



UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO  
CENTRO ACADÊMICO DO AGRESTE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM GESTÃO, INOVAÇÃO E CONSUMO

OMERO GALDINO DA SILVA JÚNIOR

**OS ELEMENTOS DA PRÁTICA NO CONSUMO DE LAZER EM FAMÍLIAS COM  
PESSOAS COM AUTISMO NO AGRESTE DE PERNAMBUCO**

Caruaru

2021

OMERO GALDINO DA SILVA JÚNIOR

**OS ELEMENTOS DA PRÁTICA NO CONSUMO DE LAZER EM FAMÍLIAS COM  
PESSOAS COM AUTISMO NO AGRESTE DE PERNAMBUCO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Gestão, Inovação e Consumo da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito parcial para obtenção do título de mestre em Gestão, Inovação e Consumo. **Área de concentração:** Consumo e Marketing nos Arranjos Produtivos Locais.

**Orientador:** Prof. Dr. Elielson Oliveira Damascena

Caruaru

2021

Catálogo na fonte:  
Bibliotecária – Paula Silva - CRB/4 - 1223

S586e Silva Júnior, Omero Galdino da.  
Os elementos da prática no consumo de lazer em famílias com pessoas com autismo no Agreste de Pernambuco. / Omero Galdino da Silva Júnior. – 2021.  
90 f.; il.: 30 cm.

Orientador: Elielson Oliveira Damascena.  
Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Pernambuco, CAA, Pós-Graduação em Gestão, Inovação e Consumo, 2021.  
Inclui Referências.

1. Teoria da ação. 2. Transtorno do espectro autista em crianças - Pernambuco.  
3. Comportamento do consumidor - Pernambuco. 4. Lazer – Aspectos sociais – Pernambuco. 5. Consumo (Economia) – Pernambuco. 6. Integração social – Pernambuco. I. Damascena, Elielson Oliveira (Orientador). II. Título.

CDD 658 (23. ed.)

UFPE (CAA 2021-157)

OMERO GALDINO DA SILVA JÚNIOR

**OS ELEMENTOS DA PRÁTICA NO CONSUMO DE LAZER EM FAMÍLIAS COM  
PESSOAS COM AUTISMO NO AGRESTE DE PERNAMBUCO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Gestão, Inovação e Consumo da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito parcial para obtenção do título de mestre em Gestão, Inovação e Consumo. **Área de concentração:** Consumo e Marketing nos Arranjos Produtivos Locais.

Aprovada em: 24/05/2021.

**BANCA EXAMINADORA**

---

Prof. Dr. Elielson Oliveira Damascena (Orientador)  
Universidade Federal de Pernambuco

---

Profa. Dra. Elisabeth Cavalcante dos Santos (Examinadora Interna)  
Universidade Federal de Pernambuco

---

Prof. Dr. Minelle Eneas da Silva (Examinador Externo)  
La Rochelle Business School

À minha família linda, minha madrinha e minha avó, Josete (in memoriam).

## AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por me acompanhar durante todo o caminho. Sei que durante esses dois anos de mestrado, Ele me livrou de muitos percalços, animou a minha fé e segurou a minha mão. Desde sempre, fui agraciado pela Sua Luz e nada mais justo que esse agradecimento.

Também quero agradecer aos meus pais, que cultivaram desde cedo em mim a vontade de expandir o conhecimento, o desejo pela justiça e a sede de ajudar outras pessoas. Vocês são exemplos na minha vida e eu não tenho palavras para expressar o amor e gratidão que sinto por vocês.

Minha irmã Carol, que é sinônimo de força para mim, foi uma amiga, conselheira, paciente e dedicada. Agradeço a Deus sempre por ter me abençoado com a sua companhia.

Também gostaria de agradecer aos meus familiares, especialmente minha madrinha e toda a Família Buscapé.

À minha avó Josete (*in memoriam*) que me impulsionou também a chegar até aqui. Essa “biscoitada”, como gostava de chamar, é um dos amores da minha vida. Obrigado, vó, por ter acreditado em mim e depositado tanta esperança de que eu traria um futuro melhor para a nossa família.

Ao meu orientador, Prof. Dr. Elielson, que com maestria soube me conduzir até aqui. Em nenhum momento duvidei da sua capacidade e acreditei em tudo o que o senhor me disse para que tivéssemos êxito no nosso projeto. Gratidão por ter lido, aconselhado, encorajado e compartilhado seus exemplos para que eu pudesse ter ânimo.

Quero agradecer também aos membros da banca, Prof. Dr. Minelle e Profa. Dra. Elisabeth, que contribuíram de forma prática na construção de um estudo dedicado. Sem as orientações de vocês, eu não teria me tornado um pesquisador mais consciente do que é ser cientista. Aproveito para agradecer também a todos os professores do PPGIC que me ensinaram o que é ser um docente, trazendo humanidade, conhecimento e empatia com os alunos. Em especial, não poderia deixar de citar as caronas com Marconi e tia Cris, que viraram meus amigos ao percorrermos os quase 300km todas as segundas e quartas para as aulas.

Como fazem parte da minha vida, tenho a honra também de agradecer por ter chegado até aqui aos professores da Escola Paulo Freire. Tia Eveline, Jardélia, Célia, Silvana, Sônia, Magali e Elizabete moram sempre em meu coração e sou grato a elas por tudo.

Inicio meus agradecimentos aos amigos, lembrando dos amigos da turma I do PPGIC, tanto da linha 1 como da linha 2. Vocês garantiram que esse fardo fosse mais leve e foram minha referência de disciplina e humanidade. Agradeço especialmente à minha dupla, Jordana,

pela parceria de sempre (cancela!) e à Pâmela, que virou amiga e co-orientadora nas horas vagas (poucas).

Gratidão a Hélder, Márcio, Nati, Rafaella (e Bia), Renato e Taylan. Vocês alegram o meu dia e me apoiam de maneira sem igual. Marcela e Bruno, que também fazem parte desse grupo, vocês são minhas inspirações, pessoas que estimo e que se não existissem em minha vida eu seria bem menos feliz (e inteligente). Obrigado por terem me salvado tantas vezes!

Outro grupo de amigos que preciso agradecer é O Retorno. Joyce e Symone, a gente briga, a gente chora, mas a gente se ama. Meninas, vocês me fazem ter mais noção e eu me sinto muito grato por ter vocês junto comigo. São muitos B.O's, mas a gente se diverte!

Agradeço a quem me permitiu chegar até aqui e fez diferença na minha vida profissional (e fora do escritório). Mari, Lai e Caró, Seu Rubão, Dona Edi, Tia Lena e Tio Pedro vocês me acolheram como a família que somos. Que abençoado eu sou por dividir a vida com vocês, anjos bons!

Às minhas queridas amigas brasileiras, Filipe, Ivo e Fagner, quero agradecer por rirem juntas das minhas quedas de pressão e aos @ que dividimos. Vocês são sensacionais!

Não posso esquecer dos meus amigos do Salesiano e do Nóbrega, pessoas que levarei sempre por me acolherem e me fazerem rir. Por quantas situações engraçadas e difíceis passamos, não é mesmo?! Mas superamos e nossa amizade também!

Essenciais também na minha construção profissional estão as minhas amigas do Senac. Minha coordenadora Michelle, as 3 Carol's e Diana, que são modelos de pessoas e profissionais da educação.

Rendo gratidão à minha psicóloga, Cintia, por tanta atenção e escuta ativa. Juntos há um bom tempo, você me lembrou que sou um guerreiro e esteve presente em momentos de raso e profundo. Obrigado por ser essa profissional que ama o contato.

Ao grupo Anjo Azul, que me permitiram adentrar em suas casas, mesmo que virtualmente, o meu muito obrigado! Vocês foram o motivo da minha pesquisa ser tão necessária e espero que ela impulse mais pesquisadores a seguirem a causa azul.

Aos meus queridos Nômades, por acreditarem em mim, dentro e fora da empresa, e por entenderem a minha ausência em determinados momentos. Sem o brilhantismo de vocês, eu não teria conseguido focar na finalização do mestrado.

Gostaria de agradecer, por fim, a Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pelo incentivo ao programa e à minha pesquisa, realizada graças à excelência dessa instituição.

“Enquanto eu tiver perguntas e não houver resposta continuarei a escrever”

(LISPECTOR, 2020, p. 21).

## RESUMO

O presente estudo analisou como se configuram os elementos da prática de consumo de lazer em famílias com pessoas com autismo na região agreste de Pernambuco. À luz das Teorias da Prática evidenciou-se o autismo e a prática de consumo de lazer desse público estigmatizado. Recorrendo a uma pesquisa qualitativa básica, com entrevistas semiestruturadas e autorrelatos em diários, o pesquisador entrou em contato com os sujeitos de pesquisa por meio do *Google Meet* e dos formulários do Google. Contando com 9 entrevistados e 3 participantes do preenchimento dos autorrelatos, o *corpus* da pesquisa foi estudado por meio da técnica da Análise de Conteúdo, que teve como categorias de análise os elementos das Teorias da Prática segundo Shove, Pantzar e Watson (2012). Verificou-se que a formação da prática e, portanto, o *link* existente entre esses elementos traz aspectos importantes e que devem ser considerados, como a adaptação de materiais em decorrência do transtorno da criança e orientações de profissionais para a vivência do lazer em família. A incompreensão do TEA por parte dos familiares, a ausência de espaços públicos para promoção do lazer e o medo do constrangimento em espaços privados, e mesmo em eventos familiares, se manifestaram como algumas das barreiras à prática de consumo de lazer. Concluiu-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. Além disso, esta dissertação 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; Práticas de consumo de lazer.

## ABSTRACT

This study analyzed how the elements of leisure practice are configured in families with people with autism in the rural region of Pernambuco. In the light of the Theories of Practice, autism and the practice of leisure in this stigmatized public were evidenced. Using a basic qualitative research, with semi-structured interviews and self-reports in diaries, the researcher contacted the research subjects through Google Meet and Google forms. With 9 interviewees and 3 participants filling in the self-reports, the research corpus was studied using the Content Analysis technique, which had as analysis categories the elements of the Theories of Practice according to Shove, Pantzar and Watson (2012). It was found that the formation of practice and, therefore, the link between these elements brings important aspects that should be considered, such as the adaptation of materials as a result of the child's disorder and professional guidance for the experience of leisure in the family. The lack of understanding of the ASD by family members, the absence of public spaces to promote leisure and the fear of embarrassment in private spaces, and even in family events, were manifested as some of the barriers to the practice of leisure. It was concluded that an articulation between the public and private spheres is necessary in the supply of materials and skills to meet the needs of this population. Furthermore, this dissertation 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; Recreation leisure consumption practices.

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 –	Caracterização dos sujeitos da pesquisa.....	40
Quadro 2 –	Quadro norteador da pesquisa.....	44
Quadro 3 –	Critérios de validade e confiabilidade na pesquisa qualitativa.....	45
Quadro 4 –	Categorias de análise.....	48
Quadro 5 –	Visão dos entrevistados sobre o autismo.....	52
Quadro 6 –	Materiais utilizados para a prática de consumo de lazer.....	56
Quadro 7 –	Elementos materiais: produtos.....	57
Quadro 8 –	Elementos materiais: infraestrutura pública.....	58
Quadro 9 –	Elementos materiais: espaços privados.....	60
Quadro 10 –	Elementos materiais: pessoas.....	61
Quadro 11 –	Elemento competências.....	63
Quadro 12 –	Elemento significado.....	66
Quadro 13 –	<i>Links</i> entre os elementos da prática de consumo de lazer....	69

## LISTA DE SIGLAS

ACR	<i>Association for Consumer Research</i>
APA	<i>American Psychological Association</i>
JCR	<i>Journal of Consumer Research</i>
OMS	Organização Mundial de Saúde
OPAS	Organização Pan-Americana de Saúde
STS	<i>Science, Technology and Society Studies</i>
TCR	<i>Transformative Consumer Research</i>
TEA	Transtorno do Espectro Autista

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>14</b>
<b>2</b>	<b>FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....</b>	<b>23</b>
2.1	TEORIAS DA PRÁTICA.....	23
2.2	TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA.....	29
<b>3</b>	<b>PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....</b>	<b>36</b>
3.1	NATUREZA DA PESQUISA.....	36
3.2	SUJEITOS DE PESQUISA.....	39
3.3	ESTRATÉGIAS DE CONSTITUIÇÃO DO <i>CORPUS</i> .....	41
3.4	VALIDADE E CONFIABILIDADE DA PESQUISA.....	45
3.5	ANÁLISE DE DADOS.....	46
<b>4</b>	<b>ANÁLISE DOS RESULTADOS.....</b>	<b>49</b>
4.1	O AUTISMO: DESCOBERTAS E IMPLICAÇÕES PARA O CONTEXTO FAMILAR.....	49
4.2	O ENTENDIMENTO SOBRE LAZER.....	53
4.3	MATERIAIS ENVOLVIDOS NA PRÁTICA DE CONSUMO DE LAZER DE FAMÍLIAS COM MEMBROS COM AUTISMO NO AGRESTE PERNAMBUCANO.....	56
4.4	COMPETÊNCIAS UTILIZADAS PARA A PRÁTICA DE CONSUMO DE LAZER DE UNIDADES FAMILARES QUE CONVIVEM COM A TEA DESSA REGIÃO.....	63
4.5	SIGNIFICADOS ATRELADOS À PRÁTICA DE CONSUMO DE LAZER PARA OS FAMILIARES DE PESSOAS COM AUTISMO NO AGRESTE PERNAMBUCANO.....	66
4.6	<i>LINKS</i> FORMADOS ENTRE OS ELEMENTOS DA PRÁTICA DE CONSUMO DE LAZER NAS FAMÍLIAS CUJOS MEMBROS POSSUEM AUTISMO.....	68
<b>5</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>72</b>
5.1	PROPOSIÇÕES TRANSFORMATIVAS PARA A PRÁTICA DE CONSUMO DE LAZER EM FAMÍLIA QUE CONVIVEM COM O TEA.....	75
5.2	LIMITAÇÕES DA PESQUISA.....	76

5.3	RECOMENDAÇÕES PARA PESQUISAS FUTURAS.....	77
	<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>78</b>
	<b>APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA.....</b>	<b>90</b>

## 1 INTRODUÇÃO

A presente dissertação lança um olhar com base nas Teorias da Prática sobre o lazer vivido pelos membros de famílias que convivem com autismo. Ao se debruçar sobre esse tema, visibiliza os sujeitos de pesquisa, se baseando nas Teorias da Prática para analisar o fenômeno do lazer vivenciado por famílias do agreste de Pernambuco.

Ao entender como os elementos da prática se configuram para que ela tenha performance no núcleo familiar de pessoas com autismo, o estudo se mostra necessário e atual na seara da Administração. Para iniciar a discussão, neste capítulo são apresentados o problema de pesquisa, as questões norteadoras e a justificativa da escolha do tema deste estudo.

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 nas Teorias da Prática e nem neste estudo: é preciso entender em que bases sociais ela cresce, cria significado, se reproduz e morre (SANTOS; SILVEIRA, 2015).

Entendendo a prática com a visão de Shove, Pantzar e Watson (2012) e, portanto, por meio de uma abordagem sociotécnica, examinar o *link* entre os elementos que formam a prática e sua dinâmica são cruciais para entender a ordem social. Em um olhar menos convencional para as teorias sociais, os autores também citam o elemento material de forma mais influente no surgimento e desaparecimento de uma prática (SHOVE; PANTZAR; WATSON, 2012; LATOUR, 2000).

Na perspectiva do consumo, uma prática significativa para constituir outras, os participantes atuam como protagonistas da prática, colaborando e disseminando entre si em um processo inovativo e criativo. Como prática social importante, o consumo passa a ser modificado de acordo com os comportamentos adotados pela sociedade, assim como também influencia outras práticas a serem alteradas (SHOVE; PANTZAR; WATSON, 2012).

Nesta dissertação, o consumo é visto como uma prática por permitir que as pessoas atribuam significado a esse conceito (BAUDRILLARD, 2008), entendendo que a sua reprodução ou transformação se dá com base nas implicações que esses padrões podem causar nas estruturas sociais.

Para Shove, Pantzar e Watson (2012), as práticas se fundamentam por meio de três construções: significado, competências e materiais. Quando se pensa no consumo, se percebe a sua constituição como prática por articular esses três conceitos de forma a criar um nexo entre eles. Afinal, o indivíduo precisa ter um recurso (material), como o dinheiro. Contudo, o dinheiro

por si só não constitui a prática: para tanto, o consumidor desenvolve a competência de decidir para comprar um produto ou adquirir um serviço. Ademais, esse praticante precisa encontrar um significado para reproduzir essa prática, o qual geralmente está ligado às necessidades básicas, de autorrealização e outras.

Assim, as Teorias da Prática ajudam a entender como se dão essas construções, as estruturas em que as apoiam e traça um paralelo com os sujeitos. As teorias sociais modernas trazem esse aspecto para análise, entendendo a prática como composta por elementos e que os indivíduos os carregam em todos os seus contextos (SHOVE; PANTZAR; WATSON, 2012).

O potencial da reprodução das práticas e sua consequente adequação à contextos (CASTAÑEDA, 2010) é o que faz relevante que além de local, essa pesquisa trabalhe com um público estigmatizado. Afinal, o corpo humano é um material importante para a prática existir (SHOVE; PANTZAR; WATSON, 2012). Sendo, portanto, um sujeito múltiplo e diferente, o responsável por uma criança com TEA veria a prática a partir de outras perspectivas?

O uso das Teorias da Prática se faz presente no estudo, desse modo, por proporem uma melhor conceituação dos processos dinâmicos à vida cotidiana e aos estudos sociais em adequação ao que se pretende alcançar (SHOVE; PANTZAR; WATSON, 2012). Entende-se que, para a presente dissertação, serão úteis o entendimento dos significados, competências e materiais necessários para a dinâmica peculiar das famílias de membros com autismo. Por meio dela, entender o nexos entre os elementos será transformador para mapear padrões de consumo dessas pessoas.

Pensando nisso, a pesquisa buscou entender esses contextos, estudando cuidadores diretos, que na presente dissertação significam pais e mães, genitores que convivem com pessoas que possuem o Transtorno do Espectro Autista (TEA) no agreste pernambucano.

O TEA é percebido, de acordo com a OMS (2019), como um espectro de condições identificadas por um certo nível de comportamento social prejudicado, seja na comunicação ou na linguagem, além de um restrito rol de interesses e atividades que se tornam próprias do indivíduo e que são realizados de maneira repetida.

As nuances de cuidar de crianças com TEA já estão sendo estudadas ao redor do mundo. Negligências sobre o sistema de saúde e outros serviços que necessitam de cuidados profissionais são temas comuns em pesquisas feitas na área (MOHAMMADI *et al.*, 2019). A indisponibilidade de informações sobre o assunto através das unidades de saúde ou em pesquisas pode acentuar essa preocupação. Quando partem para tratar o transtorno, esses pais enfrentam a realidade que tanto evitavam, pois esperavam a criança “ideal” (DUARTE *et al.*, 2016).

Mães de crianças com o transtorno estudado possuem mais chances de desenvolverem depressão e ansiedade do que mães de crianças “comuns” (SANINI *et al.*, 2010). Um estudo realizado por Pinto *et al.* (2016), com mães de crianças com TEA, verificou que a repercussão do diagnóstico causa um impacto na família e, geralmente, está associado a sentimentos como tristeza e negação. Observa-se também ausência de informações sobre o tema, prognóstico do transtorno e esclarecimento quanto ao autismo. Isso causa um diagnóstico tardio, dificultando ainda mais a aceitação da condição do filho que possui o transtorno. Percebe-se que aliado a essa identificação tardia, ainda se encontram incipientes exames específicos para detectar o TEA (GOMES *et al.*, 2015).

Há uma necessidade de estudos envolvendo as práticas de consumo das famílias que convivem com o TEA. Nas obras analisadas, encontra-se em predomínio pesquisas voltadas ao consumo de alimentos, uma vez que alguns indivíduos com TEA precisam de uma atenção especial e com foco na questão mental dessas pessoas (DUARTE *et al.*, 2016).

Pioneiro na abordagem sobre o tema, Kanner (1943) trouxe como contribuição uma pesquisa sobre distúrbios autísticos do contato afetivo no estudo de crianças com condições peculiares. Assim como bebês que nascem em condições de necessidades especiais, essas crianças também possuem habilidades sociais diferentes dos neurotípicos, que afetam inclusive e são afetadas por suas relações com seus pais e sua solidão diante do mundo. Em um estudo mais atual sobre o tema, Gray (1993), que traz o TEA como uma deficiência ainda, afirma que há um isolamento dos genitores perante a sociedade e suas rotinas “comuns”, uma vez que se sentem invisibilizados pelo transtorno dos filhos.

Já Woodgate *et al.* (2008) trabalham o conceito de transtorno, analisando as experiências dos pais antes, durante e após o diagnóstico de crianças com TEA. A identificação do autismo gera um impacto significativo no aspecto emocional dos pais, afetando a percepção que eles têm deles mesmos e do que entendem por qualidade de vida (RABBA; PESSANAYKE; BARBARO, 2019). Foram percebidas nessa pesquisa as mudanças na forma como eles vivem, no seu “próprio mundo”. É comum, segundo as autoras, que esses pais se sintam isolados e sozinhos para manter uma rotina familiar.

É válido destacar que estudos sobre a experiência de ser pai de uma criança com TEA são escassos, mesmo diante da relevância e repercussão do tema na sociedade (CHAIM *et al.*, 2019). Isso se reflete nas experiências vivenciadas pela família em sociedade, em que se observa uma carência de atividades e serviços voltados para o atendimento das necessidades desses indivíduos (KINNEAR *et al.*, 2019).

Por esse motivo, a presente pesquisa elabora, por meio de um delineamento metodológico, uma investigação acerca da prática de consumo de lazer sob a ótica dos pais dessas crianças. Já que o diagnóstico do TEA geralmente não é bem compreendido pelas pessoas com quem se relacionam, como familiares e amigos, se faz necessário visibilizar questões que apenas esses sujeitos enfrentam dado o contexto familiar “diferente”.

Percebe-se, com base na literatura (CHAIM *et al.*, 2019; RABBA; PESSANAYKE; BARBARO, 2019), que os pais se sentem à parte do jeito “comum” de viver as experiências cotidianas. A OMS (2019) endossa que o desenvolvimento do TEA não gera somente uma dificuldade na socialização dos indivíduos, mas tem a capacidade de influenciar diretamente nas atividades rotineiras das pessoas que convivem com o TEA, que são geralmente esquecidas das pesquisas desse tema. Por serem portadores e articuladores da prática de consumo de lazer em família, acredita-se que esses praticantes tragam nuances que sejam importantes para visibilizar peculiaridades de um público como famílias que lidam com o Transtorno do Espectro Autista.

Com aproximadamente 1,5 milhões de brasileiros com o transtorno (PAULA *et al.*, 2011), o tema projeta uma relevância para as pesquisas e mostra sua importância expressiva com um foco maior que vem sendo trazido para o transtorno, além de direcionar esse olhar para o público que atua mais próximo e é afetado diretamente com o impacto de conviver com o autismo como pais e responsáveis.

Para tanto, é imprescindível problematizar algumas questões pertinentes ao decorrer do trabalho. Por meio da forma que se articula e interage com o mundo, a criança aprende as expectativas para o seu comportamento. Entende-se que “marcadores sociais da diferença são sistemas de classificação que organizam a experiência ao identificar certos indivíduos com determinadas categorias sociais” (ZAMBONI, 2014, p. 13). Sendo assim, ao assumir o marcador social de “deficiência”, o indivíduo também assume uma posição social. Poderia essa posição influenciar na prática ou em suas vivências? Conforme será visto no decorrer da pesquisa, é perceptível que sim. Esse ponto, sobretudo, é uma das contribuições práticas da presente dissertação.

Os termos empregados para tratar pessoas com autismo como “deficiente” vão de encontro ao “eficiente”, ao que não age com “limitações”. O uso de palavras como “ideal”, “comum” ou quaisquer outras que denotem a dualidade de “normal/fora do normal” encontram-se aspeadas por acreditar, em consonância com Lopes (2014), que essa conceituação exclui os sujeitos e os distancia de seus discursos identitários.

Dessa forma, as pessoas com autismo, portanto, fogem do “ideal” e do “comum” por sua “deficiência” ou por que a sociedade ainda não está adaptada à diversidade e pluralismo de sujeitos? Não seria interessante pensar que “se a ‘deficiência’ é somente uma forma de habitar o mundo, porque se pede por terapêutica, tratamento e normalização de corpos e funções?” (LOPES, 2014). É de se esperar e será examinado por esta dissertação como esse marcador social da diferença impacta nas práticas de consumo de lazer dessas pessoas.

Com base nas reflexões acima apresentadas, identificou-se, portanto, a seguinte problemática a ser investigada: **Como se configuram os elementos da prática de consumo de lazer em contextos familiares com membros com autismo no agreste de Pernambuco?**

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. Isso se reflete também na academia, na qual também são criados periódicos envolvendo o tema, como o *Journal of Consumer Research*. O surgimento da *Association for Consumer Research* lança um destaque para a qualidade de vida e o bem-estar dos consumidores (MICK *et al.*, 2012).

Com seu desenvolvimento, a Associação passa a ter um foco em uma abordagem chamada *Transformative Consumer Research* (Pesquisa Transformativa do Consumidor), encabeçada por David Mick. Atualmente, como parte importante desta organização, a Pesquisa Transformativa do consumidor é definida como um “movimento [...] que busca incentivar, apoiar e divulgar pesquisas que beneficiem o bem-estar do consumidor e a qualidade de vida de todos os seres afetados pelo consumo em todo o mundo.” (ASSOCIATION FOR CONSUMER RESEARCH, 2020). Dessa forma, ao trabalhar com esse público estigmatizado e ainda pouco estudado, a pesquisa traz uma abordagem que se encaixa nas premissas da Pesquisa Transformativa do Consumidor (COELHO, 2015).

Para o desenvolvimento do estudo, são propostos os seguintes questionamentos, que orientam a análise do presente fenômeno. Com base na pergunta central deste trabalho, foram elaboradas as seguintes perguntas:

- a) Quais os materiais envolvidos na prática de consumo de lazer de famílias com membros com autismo no agreste pernambucano?

- b) Que competências são utilizadas para a prática de consumo de lazer de unidades familiares que convivem com o TEA dessa região?
- c) Quais são os significados atrelados à prática de consumo de lazer para os familiares de pessoas com autismo no agreste de Pernambuco?
- d) Que *links* são formados entre esses elementos presentes nas famílias cujos membros possuem autismo nessa área geográfica do referido estado?

Tendo essas questões norteadoras em vista, a seção a seguir traz as justificativas que motivam a pesquisa a ser realizada, com dados e informações relevantes que endossam um olhar dedicado ao TEA.

O número de pessoas que possuem o TEA tem crescido ao redor do mundo no passar dos anos (OMS, 2018). Uma vez que 1 em cada 160 crianças tem o TEA (OPAS Brasil, 2017), o estudo visa trazer benefícios para a sociedade como um todo, pois de forma indireta atinge os interessados pela temática, promovendo *insights* para melhorar a qualidade de vida e fomentar novas análises a respeito das práticas de consumo de lazer dessas famílias.

A complexidade do fenômeno obstrui, em boa parte dos casos, a identificação do que a criança está desenvolvendo, pois, ao perceber certos sintomas, alguns genitores não associam esses comportamentos peculiares ao TEA (LARSEN, 2015). Mas é a família quem percebe inicialmente os sintomas relativos ao TEA e busca auxílio de profissionais para solucionar a questão (SAMPEDRO-TOBÓN *et al.*, 2013). Contudo, o diagnóstico do transtorno geralmente só é certificado após 3 anos de idade, gerando uma insegurança por parte dos familiares da criança (XAVIER; MARCHIORI; SCHWARTZMAN, 2019).

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). Contudo, salienta-se que aspectos como atividades sociais são percebidas como defasadas por pais e profissionais que acompanham crianças com o transtorno (DILLENBURGER *et al.*, 2010). Justifica-se, portanto, o interesse pelo tema por conta da lacuna teórica e pela possibilidade de lançar um olhar pioneiro sobre esse público no que diz respeito às práticas de consumo dos familiares que convivem com o TEA (ALLEN, 2021).

Alguns fatores como dificuldade no diagnóstico, aspectos financeiros e falta de atividades voltadas para crianças com TEA são motivos de preocupação para os pais (GOMES *et al.*, 2015). Nota-se também uma ausência de iniciativas integradas de saúde e que a família se sente desassistida no atendimento público. Pessoas diagnosticadas com o TEA são frequentemente estigmatizadas e marginalizadas, tendo dificuldade de acesso à saúde, educação

e outras oportunidades de interação com a sociedade (OMS, 2019). Inerente a isso, observa-se poucas pesquisas trazendo a perspectiva das vivências dos pais nesse processo (RABBA; PESSANAYKE; BARBARO, 2019), que recebe ainda pouca atenção das ciências, sobretudo na ótica das práticas de consumo (OLIVEIRA *et al.*, 2019) e do lazer (BARBOSA; FERNANDES, 2009).

Concomitante a isso, de acordo com Coelho (2015), o ponto de vista do consumidor em suas práticas de consumo ainda é pouco explorado. Ainda se percebe uma predominância do enfoque gerencial, indo de encontro às premissas atuais da *Transformative Consumer Research* (TCR), que buscam promover a justiça social nos ambientes de consumo, um dos compromissos dessa abordagem.

Estudar as nuances do consumo nesse público significa entender de que forma eles exercem a sua cidadania. Afinal, consumir é uma maneira de manifestar representatividade, direitos e cidadania (CANCLINI, 2012). Para tanto, pessoas envolvidas em práticas de consumo podem utilizar seus papéis enquanto cidadãos para alterar padrões de consumo e estabelecer relações distintivas das vistas no *mainstream* das pesquisas. Constrói-se, assim, a cidadania também a partir da prática do consumo, quer seja ele de experiências, bens ou recursos à disposição (CAMPOS; MARÍN-GONZÁLEZ, 2020).

Pesquisas envolvendo lazer e consumo ainda trazem poucas impressões a respeito da articulação desses dois conceitos aplicados a públicos específicos no cenário nacional (PINTO; MIRANDA, 2014). Até o momento, estudos utilizando a TCR envolvem o consumo de pessoas com deficiência visual (DAMASCENA, 2013), a obesidade (LODI, 2018) e outros temas em que indivíduos estigmatizados e pouco frequentes na literatura são convidados a ser sujeitos de pesquisa e são analisadas as suas perspectivas. Para tanto, essa abordagem traz alguns compromissos para a sua concretização além da promoção do bem-estar, como a possibilidade de auxílio ao público-alvo da pesquisa ser visibilizado por meio das evidências de situações socioculturais (MICK *et al.*, 2012).

Uma das associações proeminentes no que diz respeito a TCR é a Association For Consumer Research (ACR). Crescente desde 1969 nos estudos do comportamento do consumidor, a associação já chegou a patrocinar o *Journal of Consumer Research* (JCR), revista importante do tema. Atualmente, tanto a ACR quanto o JCR empregam menos vigor nas questões que advogam pela qualidade de vida do consumidor e pelo ambiente do qual faz parte, como faziam outrora. Como outras correntes de estudo, a TCR batalha para ganhar o seu espaço nas pesquisas, uma vez que entende a necessidade de uma ciência que beneficie mais as práticas de consumo e favoreça uma boa relação entre os praticantes (MICK *et al.*, 2012).

Assim sendo, a TCR parte de uma abordagem epistemológica ao apontar uma pesquisa que se preocupa com mudanças sociais (ALMEIDA; CASOTTI, 2015). Mick *et al.* (2012) tipificam a Pesquisa Transformativa com uma faceta reveladora, pois expõe para a sociedade aspectos específicos de grupos em situação de vulnerabilidade, dando visibilidade a esses indivíduos esquecidos pelo *mainstream* das pesquisas da área de marketing.

A TCR ainda figura como uma abordagem, mas Mick *et al.* (2012) indicam que sua característica singular não afasta a probabilidade de teorização. Indo ao encontro disso, Almeida e Casotti (2015) advogam que, na pesquisa transformativa do consumidor, mesmo que haja a utilização de teorias *a posteriori*, a observação dos problemas socioeconômicos e o desenvolvimento de um arcabouço teórico se faz necessário. Inclusive, este é um dos postulados para a construção de uma pesquisa com foco na TCR (COELHO, 2015; MICK *et al.*, 2012).

No cenário brasileiro, Coelho (2015) traz apenas 4 dissertações e um artigo científico envolvendo a prerrogativa da TCR em suas abordagens. O autor justifica que a falta de enquadramento nessa perspectiva se dá aos poucos estudos longitudinais envolvendo o tema. Além disso, também se nota pouco retorno à sociedade por meio dos resultados obtidos na pesquisa. Pinto *et al.* (2016) apontam que há mais trabalhos que se baseiam na TCR, ainda que entendam que a iniciativa de tratar o tema ainda é tímida no Brasil.

Nesse âmbito, a pesquisa surge em seu contexto para trazer como contribuição mais visibilidade a esses sujeitos de pesquisa, fomentando políticas públicas para eles, adequação de serviços para essas realidades e suporte para essas famílias, uma vez que se sabe da alteração das rotinas familiares a partir do diagnóstico do transtorno estudado (MUNTEANU; DILLENBURGER, 2009; WOODGATE *et al.*, 2008).

Nas famílias com TEA, a rotina por momentos de lazer é balizada pelos comportamentos específicos que indivíduos com autismo têm (MATSUKURA; MENECHIELI, 2011). Em geral, pais e familiares que ficam responsáveis por essas crianças sentem-se sobrecarregadas, mas apostam em estratégias de enfrentamento dessa “diferença” que criam maneiras de lidar e significados de experiência próprios (LOURETO; MORENO, 2016).

Observa-se que, mesmo o lazer sendo uma prática comum e entrelaçada a outras práticas como o cuidar e o educar, Roberto (2014) afirma haver poucas pesquisas na literatura que trazem a perspectiva do lazer sob a ótica do núcleo familiar. Quando se trata das publicações brasileiras, esses estudos ainda são insuficientes para compreender melhor o fenômeno, sobretudo quando se parte para perspectivas de famílias que convivem com o TEA, que necessitam do lazer para terem mais qualidade de vida (MACTAVISH; SCHLEIEN, 2004).

Em uma revisão literária sobre o tema, Abreu e Teodoro (2012) indicam as dificuldades de acesso a serviços de recreação e lazer em consequência das demandas da criança autista. Galdino (2017) reconhece dificuldades na identificação de espaços que promovam essa prática no agreste de Pernambuco. Concomitantemente, os pais dessa criança não encontram atividades de lazer e recreação que se adequem à realidade de seus filhos. Esse, portanto, é um fator comprometedor da qualidade de vida dos responsáveis pela criança, que se transformam em facilitadores da prática de consumo de lazer em suas famílias (GOMES *et al.*, 2015).

Por possuir um membro na família com o TEA, o pesquisador percebeu as adequações que esse núcleo familiar necessitou fazer para se adaptar a um indivíduo com necessidades diferentes, como comportamento repetitivo e restrições sociais.

Como estudos a respeito do tema encontram-se insuficientes na literatura (GUEDES; TADA, 2015), após a realização dessa pesquisa, acredita-se que a presente dissertação contribui no reconhecimento das necessidades desse público estigmatizado e no surgimento de novos produtos e serviços mais personalizados para o atendimento de seus anseios.

Dessa forma, conhecer os conceitos que permeiam essa literatura 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 discutido no capítulo a seguir.

## 2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Neste capítulo, serão discutidos os principais assuntos norteadores do presente estudo, bem como revisitados os conceitos basilares para a construção da pesquisa.

### 2.1 TEORIAS DA PRÁTICA

A vida em sociedade exige sentido, que é dado por meio de instituições sociais, hábitos e rotinas instituídas. Os padrões determinados pela sociedade do que são práticas aceitas conduzem os indivíduos a não fugirem das ações que se esperam deles (GEILINGER *et al.*, 2016).

Shove, Pantzar e Watson (2012) apresentam a prática com uma visão ancorada nas dinâmicas sociais, pois é por meio dela que a sociedade muda ou permanece a mesma. Por se tratarem de fenômenos, as práticas envolvem a vida de uma sociedade e traduzem quais as singularidades e ideias que convergem para a manutenção das mesmas. Essas práticas permeiam toda a atividade humana, sendo frequentemente balizadas pelo consumo, que é uma manifestação identitária dessa atuação. É com base no surgimento, reprodução e desaparecimento de seus elementos que padrões de consumo são promovidos ou desencorajados.

As Teorias da Prática, sobre as quais se debruça este estudo, não se unificam em uma grande escola de estudiosos, de acordo com os teóricos sociais (SHOVE; PANTZAR; WATSON, 2012; BRÄUCHLER; POSTILL, 2010), sendo formada por um amplo grupo de pensadores, trazendo novos nomes para o cenário das práticas 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).

Em uma perspectiva mais atual, Schatzki (1996) lança olhar sobre as Teorias da Prática, com base nos estudos de Wittgenstein. Uma das definições que utiliza diz respeito a um nexo de dizeres (*saying*) e fazeres (*doing*). Como exemplo, o autor cita o cozinhar, afirmando que para estabelecer-se a prática é necessário um *link* entre o dizer e o fazer. O dizer está principalmente ligado às crenças e aos padrões que são capturados pela articulação das ideias.

Dessa forma, nem sempre o dizer está ligado à oralidade: rezar, torcer, sorrir e outras manifestações de comportamento trazem à tona essa particularidade das práticas. Já o fazer se vincula expressamente às ações e ao que, em alguns momentos, se confunde com o senso comum em que se emprega a palavra prática.

Uma conceituação elucidada por Schatzki (1996) apresenta a prática como uma performance, uma ação. Essa noção é usualmente conhecida pela filosofia ocidental e comumente citada no senso popular, principalmente quando se fala teoria e prática. Para o autor, a contemplação e estudo de um fenômeno não exige que o ator realize a prática, que é também resultado de uma performance. Assim, a prática no campo do fazer sustenta o nexo entre as ações, dos significados que se estabelecem entre as estruturas.

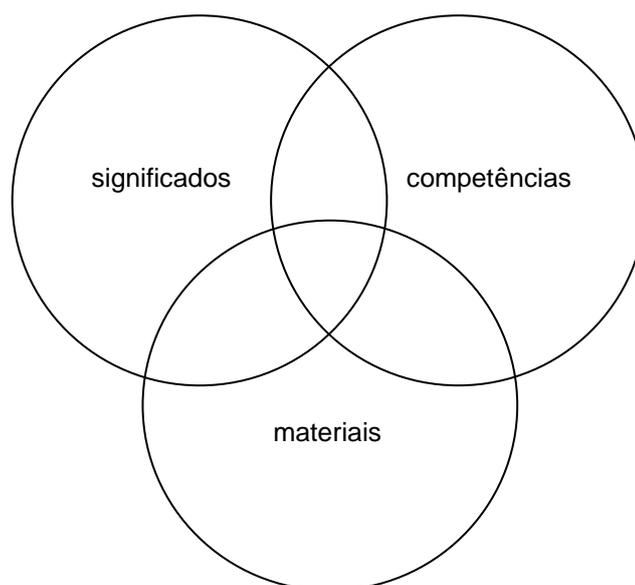
Schatzki (1996) expõe dois grupos de práticas: as dispersivas e as integrativas. Nas dispersivas, há a necessidade de uma compreensão e geralmente se ancoram no senso coletivo. O estudioso cita seguir regras, descrever e imaginar como exemplos de práticas dispersivas e geralmente encontramos essas práticas em várias esferas da vida de um indivíduo. Essas práticas são independentes entre si e sua “dispersão” está associada justamente à sua aplicação em vários segmentos da vida social. É essa amplitude em outras áreas que as caracteriza e as diferencia das práticas integrativas. As práticas dispersivas geralmente não se apoiam em estruturas teleoafetivas, diferentemente das integrativas, e, dessa forma, não se condicionam a princípios, propósitos, emoções e crenças.

Já as práticas integrativas, para Schatzki (1996), estão associadas aos “domínios mais privados da vida social” (p. 98). É importante, contudo, refutar a noção de que as práticas integrativas, por serem vistas como mais complexas, são um conjunto de práticas dispersivas. É factível que práticas dispersivas podem integrar, se reproduzir, se transformar e até morrer dentro das integrativas. Um exemplo citado é o do questionamento, que geralmente é visto como uma prática dispersiva (dentro de uma estrutura de nexos e ações). Contudo, se visto em um contexto religioso, o religioso ao fazer perguntas em uma confissão vai além de realizar uma prática dispersiva: o indivíduo se baseia em uma crença para carregar e reproduzir nessa conjuntura específica a prática integrativa.

Já Shove, Pantzar e Watson (2012) priorizam o foco nas relações entre os elementos, nas práticas em si, nos atores e em suas conexões. Além disso, os autores também entendem que os estudos das Teorias da Prática ajudam a identificar padrões de consumo, indo ao encontro do que se entende neste estudo. Em um contexto atual, portanto, práticas se vinculam e desvinculam para criar nexos de ações e dizeres, e esses padrões se apresentam de formas distintas dadas as suas configurações sociais.

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



Fonte: O Autor (2021).

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

Observa-se, portanto, que para que as práticas se formem é necessário existir os elementos principais (significados, materiais e competências) e que os mesmos se articulem e se moldem em um conjunto harmônico. Ariztía (2017) traz como exemplo o ato de tomar banho: para fazer isso, o indivíduo precisa ter materiais necessários (um chuveiro e um sabonete), além de competências (como abrir e fechar a torneira, saber se ensaboar) e significado (a limpeza vinda do banho). Portanto, a prática de tomar um banho está vinculada a uma ligação entre os elementos que, de forma interdependente, se estruturam para dar propósito à prática estabelecida.

A abordagem acima apresentada mostra a prática como uma performance e se detém a analisá-la como resultante de uma ação. Contudo, práticas podem ser entidades e, assim sendo, constituem-se antes mesmo de indivíduos e instituições. Shove, Pantzar e Watson (2012, p. 77) exploram melhor essa segunda forma de análise sobre as práticas como entidades:

As práticas - como entidades – se expandem, contraem e mudam à medida que adquirem e/ou perdem grupos de executores que a elas são fiéis. Sua capacidade de

recrutar executores depende em parte da distribuição de elementos relevantes para a prática.

Para Shove, Pantzar e Watson (2012), as práticas figuram de dois modos: como entidades e como performance. Partindo da visão da prática como uma entidade, os autores buscam elucidar o aspecto simbólico que leva os praticantes a carregarem e difundirem determinada prática. Assim sendo, ela pode ser regulada, discutida, reorganizada e necessitam de recursos (materiais) para serem executadas. Quando vistas como performance, as práticas são vistas no aspecto da ação, da concretização do fazer. Para os referidos autores, “é somente através de sucessivos momentos de desempenho que as interdependências entre elementos que constituem a prática como entidade são sustentadas ao longo do tempo” (p. 7).

As bases das práticas se configuram em sua percepção como entidade. Contudo, as mesmas necessitam de seus desempenhos, suas performances para que possam ser vivenciadas (WARDE, 2005). Sendo assim, entender onde essas práticas se baseiam, por meio dos discursos dos praticantes, é perceber por meio de que bases (entidades) elas se configuram e estruturam seus elementos.

Essas entidades e performances vão sendo reajustadas ao longo do tempo, à medida que os elementos que fazem parte das práticas vão sendo inovados. É por isso que, a exemplo da prática de cozinhar, não se usa mais o forno à lenha: o processo de obtenção da energia tornou-se mais ágil à medida que a rotina dos indivíduos não suportava mais reproduzir aqueles processos. Dessa forma, um conceito central e bastante pertinente é que as práticas só se dão no contexto da vida social quando os elementos que as ligam (materiais, significados e competências) estão conectados e operam em interdependência. Caso não, elas perdem a força, enfraquecem as ligações entre os elementos e morrem (SHOVE; PANTZAR; WATSON, 2012).

Shove, Pantzar e Watson (2012) convergem no entendimento de que um elemento importante precisa ser entendido: o material. Por exemplo, a bola (material) por si só não constitui o jogo, mas sim as regras, o objetivo traçado (significado) e uma forma tangível de medir a competência (o *score*, o gol). Entretanto, as teorias sociais deixaram uma lacuna ao não levar em consideração esse elemento importante, o que Shove, Pantzar e Watson (2012) e outros teóricos sociais mais ligados aos estudos da ciência e tecnologia (STS) têm considerado.

As práticas se formam mediante “ações de entidades materiais, bem como dos indivíduos” (PICKERING, 2010, p. 17). Os recursos materiais têm a capacidade de criar e instituir ordem social (LATOUR, 2000). Por isso, os estudiosos da Teorias da Prática mais

ligados à abordagem científica e tecnológica defendem que esses artefatos ajudam a formar e dar corpo às práticas que o indivíduo performa.

Na visão de Shove, Pantzar e Watson (2012), há dois pressupostos que compõem uma prática: i) é formada por elementos que se interligam, mas mantém interdependência entre si; e ii) emerge, é reformulada ou desaparece à medida que os *links* entre os elementos são feitos e interagem. Portanto, os elementos coexistem na vida social até formarem uma ligação e, dessa forma, estabelecem uma prática. Nesse momento, há o que os autores chamam de proto-prática. Contudo, esse processo de conexão entre elementos e surgimentos de práticas não é linear nem se configura de maneira a ser definitiva. A natureza dos elementos e a dinâmica social influencia na adoção da prática pelos atores e precisa ser integrada no cotidiano desses sujeitos.

Os indivíduos só se tornam veículos de habilidades específicas ao participarem das práticas. Contudo, não assumem um papel passivo nesse processo. Endossando essa visão, Hui *et al.* (2016), indo além do coletivismo ou individualismo metodológico, entendem que o indivíduo não é um mero receptáculo de práticas. Segundo a leitura desses autores, considerando uma abordagem diferente da tradicional vista no início dos estudos de prática, há situações que os atores adaptam práticas, as reconfiguram e aprendem com elas. Observando-se, por exemplo, a prática de dirigir, percebe-se uma múltipla gama de abordagens modificadas pelas experiências dos atores, por suas habilidades e competências e pelos recursos materiais que conseguem usufruir (SCHAU, 2009; SHOVE; PANTZAR; WATSON, 2012).

Watson (2012) suporta a ideia de Shove, Pantzar e Watson (2012) ao trazer as práticas como entidade e performance. Entidade porque é possível discutir a respeito de uma determinada prática, dos elementos que a constituem. O estudioso postula que o significado das práticas se forma pela performance, o “fazer” carregado de sentido de Schatzki (1996). Contudo, não se pode observar uma prática apenas pela sua execução, pois isso incorre no risco de vê-la como um hábito e ser confundida com esse conceito.

Watson (2012) afirma que as práticas são mutáveis e é preciso pensar nelas com essa perspectiva, sobretudo porque os elementos que as compõem assim os são. Para serem encerradas, as práticas precisam deixar de ter nexos entre os elementos e de recrutar participantes, endossando a ideia de que prática tem sua reprodução a partir das performances (SHOVE; PANTZAR, 2007). A sociedade, dessa forma, também pode alterar as práticas à medida em que se reinventa (POOLEY *et al.*, 2011). Novas práticas surgem à medida que as combinações entre os elementos se alteram. Um exemplo é a prática de se locomover (WATSON, 2012; SHOVE; PANTZAR; WATSON, 2012), que passou por profundas transformações, indo desde um significado mais estrito (de transporte) ao sinônimo de *status* e

pertencimento a um grupo específico. Shove, Pantzar e Watson (2012) afirmam que as práticas não só interdependem umas das outras, mas se moldam de maneira mútua.

No que diz respeito ao consumo, Warde (2017, p. 86) elucida que, para realizar boa parte das práticas, o indivíduo precisa consumir. Para o autor, o termo se refere a uma prática na qual:

[...] os agentes se envolvem em apropriação e valorização, seja para fins utilitários, expressivos ou contemplativos, de bens, serviços, performances, informações ou ambiente, comprado ou não, sobre os quais o agente tem algum grau de discrição.

Para uma família que passa pelo processo de inclusão de um membro com autismo ou outra deficiência, é interessante destacar que há uma adaptação em diversas estruturas, que vão além dos espaços físicos, mas as estruturas familiares, a diminuição do tempo dos responsáveis pela criança no ambiente de trabalho. Há uma modificação das atividades exercidas pelos membros da família, sobretudo os cuidadores, com vistas a fornecer bem-estar ao indivíduo com “deficiência” (ALTHOFF, 2005).

O lazer em família constitui importante atividade para o desenvolvimento mental e inclusão dos indivíduos, pois concentra em si aspectos educativos e lúdicos. A mãe pode desempenhar um papel importante nessas atividades (MESSA *et al.*, 2005). Os processos de adaptação podem variar de família para família. As relações sociais são importantes na performance das práticas (HUI, 2013).

O lazer figura atualmente como uma opção de consumo familiar (AQUINO; MARTINS, 2013) e, conforme entende-se, vai além da compra de objetos ou serviços para realização desta prática. Ir a uma praça pública, assistir a um evento comunitário, vivenciar uma celebração religiosa são exemplos de práticas de consumo de lazer que vão além da aquisição de algum bem ainda que os mesmos possam ser usados como parte de outras práticas.

Alguns grupos, por serem vistos como “diferentes”, podem sofrer exclusão de algumas práticas. Tendo isso em vista, não apenas é necessário entender se há alguma mudança nas práticas quando da deficiência de um familiar, mas também apontar o caminho para que elas possam ser mais acessíveis. Como precisam recrutar portadores, algumas práticas acabam por não se encaixar no contexto dos possíveis praticantes (WILLIAMS *et al.*, 2017).

Na presente pesquisa, visando entender de que forma se configuram os elementos das práticas de consumo de lazer em famílias com membros com TEA, analisa-se o consumo, que se constitui como uma prática importante e presente na maior parte das práticas estudadas (WARDE, 2017). Através dessa perspectiva, o estudo será focado 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 torna-se relevante em um contexto de escassez de pesquisas científicas com foco nesses sujeitos.

Assim, o estudo se baseia na ideia de que o consumo é uma prática necessária aos indivíduos que, frequentemente, precisam usar ou experimentar algo para que possam incorporar outras práticas (SHOVE; PANTZAR; WATSON, 2012). As Teorias da Prática têm sido relacionadas aos estudos de consumo há pouco tempo. Boa parte das práticas necessita do consumo para que sejam concretizadas. É válido mais uma vez entender que a prática de consumo aqui não é vista única e exclusivamente em uma perspectiva utilitária (WARDE, 2005). Na literatura, alguns estudos trazendo essa teoria já se fazem presentes em temas como saúde pública (BLUE *et al.*, 2016), mudanças climáticas (URRY, 2015) e tecnologias de energia limpa (NICHOLLS; STRENGERS, 2015).

Castañeda (2010, p. 3) salienta, corroborando as ideias de Warde (2005, p. 5), que muitas práticas se relacionam à prática de consumo e este conceito não pode ser visto apenas de maneira específica às trocas nos mercados. Warde (2005) postula é por meio da prática de consumo que as materialidades podem ser adquiridas, por exemplo, e fazer parte das performances das práticas. Castañeda (2010) alerta, entretanto, para evitar reduzir consumo ao aspecto apenas utilitarista.

Schau *et al.* (2009), ao se basearem nas teorias das práticas sociais, identificaram o consumo como o uso de materiais que não necessariamente precisam ser comprados. As práticas, portanto, fornecem respostas para questionamentos como “porque as pessoas fazem o que fazem e da forma que fazem”? (CASTAÑEDA, 2010, p. 49), levando em consideração suas particularidades, experiências passadas, recursos disponíveis e dos nexos que unem as suas experiências às práticas estabelecidas por esses sujeitos (WARDE, 2005).

No capítulo seguinte, será apresentada a questão do TEA, a sua evolução em termos de conhecimento científico, estudos e dificuldades enfrentadas por essa população.

## 2.2 TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Os primeiros estudos envolvendo o tema autismo foram elaborados por Kanner (1943), que trouxe 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 quase no século XXI que o TEA passou a englobar síndromes como Asperger, Rett e outras que compõem o espectro (APA, 2013).

Dentre os principais pontos que levam um indivíduo a ser diagnosticado com autismo, de acordo com o manual *Evidence-based Practices for Children, Youth, and Young Adults with Autism Spectrum Disorder*, estão a dificuldade na socialização e comportamentos e interesses repetitivos. É comum observar, portanto, a repetição nos hábitos sociais e outras rotinas (WONG *et al.*, 2015).

Dificuldades na fala são comuns e estudos atuais fazem reflexões sobre a aplicabilidade de programas que possam auxiliar familiares no dia a dia (BREZIS, 2015). O diagnóstico do autismo pode gerar um sentimento de luto para a família, que precisa se adaptar à rotina que se impõe nesse núcleo (HARTMANN, 2012). É importante ressaltar que as famílias com membros que desenvolvem algum transtorno passam por esse momento de “perda” do filho “ideal”, que perpassa pelos âmbitos emocionais, físicos ou intelectuais, quando não na combinação de ambas as searas (SIMÕES, 2012).

De acordo com pesquisa de Dillenburger *et al.* (2010), crianças com autismo tiveram mais dificuldade ao nascer, apresentando complicações e doenças já nos primeiros dias de vida. Além disso, os estudiosos apontam que essas crianças tendem a ser menos felizes no ambiente escolar. Em outro estudo (BANACH *et al.*, 2010), os pesquisadores se debruçaram sobre o sentimento que os pais tiveram ao saber o diagnóstico de suas crianças, dos quais 43% deles se sentem enlutados quando descobrem que os filhos são autistas. Até 10% desses pais se sentem culpados pelos filhos desenvolverem o TEA.

Estima-se que 1% da população brasileira, ou seja, 2 milhões de pessoas no Brasil sejam diagnosticados com o Transtorno do Espectro Autista (OLIVEIRA, 2018). Estudos comprovam um aumento em até 4 vezes no diagnóstico de autismo entre meninos, sem motivo claro para essa situação (VOLKMAR; PAULS, 2003).

É importante entender que cada pessoa pode manifestar esse transtorno de formas variadas, assimilando assim o porquê de o TEA ser visto como um espectro, englobando uma ampla gama de peculiaridades (HARTMANN, 2012). Os sinais de que uma criança possui o TEA geralmente começam a despontar antes dos 3 anos de vida (MANSO, 2017).

Algumas iniciativas legais têm sido levantadas a respeito dessa, como a Lei Nº 12.764 de 2012, que institui uma Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Em 2020, foi criada a lei 13.977/20, que legaliza a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, a Ciptea. O documento garante às pessoas com TEA a prioridade de atendimento em serviços públicos e privados, principalmente na assistência social, saúde e educação (Câmara dos Deputados, 2020).

Contudo, para que possa ser identificado o TEA e a pessoa tenha acesso a esses direitos, o aspecto psicomotor desses indivíduos precisa ser considerado por uma equipe de profissionais da área de saúde. Alguns dos sinais comuns já no primeiro ano de vida incluem: (i) dar mais atenção a objetos que a pessoas; (ii) deixar de imitar gestos desenvolvidos por adultos; (iii) evitar o contato visual; e (iv) não atender ao seu próprio nome (MANSO, 2017). O autismo, portanto, pode se revelar em 3 níveis: leve, moderado e severo, o que dita como essa pessoa vai restringir seus hábitos e comportamentos (APA, 2013).

É perceptível que mães de crianças com autismo necessitam se adaptar às necessidades de seus filhos. Percebe-se que, quanto maior o grau desse transtorno se revelar na criança, maior vai ser o desenvolvimento das habilidades dessa mãe. Contudo, diante das limitações e do desconhecimento acerca do TEA, essa relação nem sempre é um envolvimento entre a criança e seus pais. A dificuldade na comunicação pode afetar o entendimento dos desejos dos filhos, mas ainda assim há a possibilidade de ultrapassar essas barreiras com habilidades desenvolvidas no dia a dia dessa família (BENTENUTO *et al.*, 2020).

O envolvimento da família com o processo de criação e adaptação das rotinas para o melhor desenvolvimento cognitivo e psicomotor infantil são essenciais para observar “diferenças” entre as crianças com TEA (SCHWARTZ *et al.*, 2018). Há ainda uma dificuldade maior em conciliar as rotinas de trabalho e os cuidados com a criança com TEA. É comum também perceber que as famílias de crianças com autismo geralmente tendem a ter 14 vezes menos empregabilidade que os outros núcleos familiares. Isso é um índice que reflete a necessidade de apoio especializado para esses responsáveis, ainda carente de soluções no mercado (DILLENBURGER *et al.*, 2010). Em seus estudos, Sitimin *et al.* (2017) sugerem a resolução desses conflitos permitindo horários de trabalhos mais flexíveis para responsáveis que convivam com autistas e acrescentam a necessidade de novos estudos trabalhando a temática.

Após a percepção de alguns sintomas, os pais iniciam uma busca pelo apoio profissional para entender o motivo de seus filhos apresentarem algumas “diferenças”, se comparados a outras crianças. Como o processo demora aproximadamente 3 anos para uma conclusão, o diagnóstico tardio impede um tratamento mais responsivo e rápido (MACHADO *et al.*, 2018; CARVALHO-FILHA *et al.*, 2018).

Ainda há poucos estudos no Brasil que corroboram as questões da busca terapêutica dos pais (EBERT *et al.*, 2015). Ao buscarem essa ajuda, que inicialmente se dá no Sistema Único de Saúde, alguns pais alegam o desconhecimento e a falta de preparação de alguns profissionais no diagnóstico do TEA. Por isso, é comum que a família passe por um processo de peregrinação

entre profissionais de saúde e isso, corroborando o que foi dito anteriormente, atrasa o desenvolvimento da criança com TEA (CARVALHO-FILHA *et al.*, 2018).

Na literatura, frequentemente se encontram pesquisas indicando a contribuição da família das pessoas com TEA na qualidade de vida dessa constituição social. É no seio familiar que o indivíduo com transtorno pode encontrar aceitação, redução do estresse e de comportamentos problemáticos (SMITH; GREENBERG; MAILICK, 2014).

Nesse processo, a mãe assume um papel central, pois muitas vezes é ela que percebe que o filho não se adequa a certos estímulos e interações sociais. Existe, então, uma sobrecarga da figura materna, que às vezes abandona suas atividades para cuidar do filho autista. Isso se dá sobretudo pela perspectiva histórico-cultural que atribui ao gênero feminino a função de cuidar com maior protagonismo e dedicação (PINTO *et al.*, 2016). As mães de crianças com autismo possuem um nível de satisfação com a vida menor que as genitoras que não convivem com o TEA, o que indica um alto nível de estresse e falta de qualidade de saúde mental para esses indivíduos (DILLENBURGER *et al.*, 2010).

Estudos sobre o autismo se fazem necessários diante do surgimento de um maior número de casos na população mundial. O que ainda se discute é se mais casos estão passando a existir ou se a evidência à doença levou a um número maior de diagnósticos (GUEDES; TADA, 2015).

Análises sobre autismo ao redor do mundo ditam a tendência das pesquisas e focam nas ciências médicas e outras áreas da saúde, quando atrelados ao consumo. O que se considera nas pesquisas a respeito do autismo no Brasil está bastante vinculado aos hábitos alimentares e, portanto, à área da Nutrição e demais áreas da saúde (ROCHA *et al.*, 2019; ALMEIDA, 2017; TENDLARZ, 2016).

Pesquisas apontam para a necessidade de apoio às famílias com a criação de serviços especializados em suas necessidades especiais. É importante observar que há uma carência de serviços de apoio em várias áreas que possam ajudar a sustentar o núcleo familiar (SPINAZOLA *et al.*, 2018; SANTOS *et al.*, 2019). Há pesquisas envolvendo, por exemplo, a exposição da mãe à poluição como influência ao autismo (CHUN *et al.*, 2020), fatores de higiene e de sono de crianças com TEA (RICHDALE; SCHRECK, 2019) e o efeito do pré-natal no nascimento de uma autista (LEI *et al.*, 2015). Contudo, problemas como a dificuldade na alimentação de crianças autistas, por exemplo, são um dos assuntos comuns para esse público e, ainda assim, são pouco discutidos na literatura (KIM *et al.*, 2018).

Em uma pesquisa, 112 pais de crianças com o TEA indicaram o quanto ter um membro da família pode influenciar negativamente no seu desempenho no trabalho. Isso apenas alimenta o estresse e a sobrecarga que esses genitores passam a ter quando recebem um diagnóstico

positivo de autismo dos seus filhos. A falta de serviços que apoiem a rotina dessas famílias é, conforme observado, algo comum no relato dos provedores (BREWER, 2018; BESSETTE *et al.*, 2016; MATTHEWS *et al.*, 2011). No que diz respeito a esses serviços, por exemplo, famílias de crianças com autismo tendem a procurar menos colégios e se engajar nessas atividades educativas, deixando de aproveitar tanto quanto as outras crianças (DILLENBURGER *et al.*, 2010).

A criação de filhos com o Transtorno de Espectro Autista pode gerar nos pais a sensação de uma sobrecarga maior, fazendo-os sentir exaustos e até mesmo deprimidos. Há uma preocupação maior desses genitores com o futuro dessas crianças (SHYU *et al.*, 2010). Geralmente, o cotidiano desses cuidadores muda, pois as atenções se voltam para os obstáculos na socialização e nas habilidades a serem desenvolvidas (CARVALHO-FILHA *et al.*, 2018). Sendo assim, é importante entender em que contextos ocorrem a prática de consumo nessas famílias, uma vez que se entende que a prática de consumo permeia outras importantes na socialização, como o lazer.

Quando se trata dos hábitos de consumo familiares, há uma lógica geralmente trabalhada nos estudos sobre decisões familiares: uma díade, formada por dois parceiros e como se dá a influência de um ao outro; ou uma tríade, trazendo a criança para essa relação de consumo. Geralmente as pesquisas dessa área trazem uma perspectiva mais dual e estudos trazendo a ótica da criança e seu impacto na dinâmica familiar são escassos. Verificou-se que a maior influência das crianças no consumo foi relativa a produtos que elas mesmas utilizam, como calçados e celulares (GUNERI *et al.*, 2009).

Um estudo pioneiro que tentou estabelecer essa relação de forma causal ainda apontava, no entanto, a influência dos pais no consumo, como agentes de compras (HOWARD; MADRIGAL, 1990). Mesmo que as crianças conseguissem opinar mais a respeito do que querem comprar hoje do que nas décadas passadas, os pais ainda são responsáveis pelo orçamento e limitam as suas escolhas (GUNERI *et al.*, 2009).

Para Nancarrow (2007), isso se revela pelo impacto das crianças em decisões mais simples, como jogos de computador ou revistas em quadrinhos. Já em produtos e serviços financeiros, como seguros de vida ou um carro para a família, se observa uma influência menor. Hábitos familiares são modificados sobretudo para recém-pais, que passam a consumir de forma mais consciente, por exemplo, na alimentação, comprando mais vegetais e opções saudáveis que quando não possuem uma criança em casa (CLIFF; TOWNSEND; WOLFSON, 2019).

Bahar Isin e Alkibay (2011) afirmam que a tendência é que, com a redução no número de filhos, a criança acabe adquirindo elementos e traços dos adultos rapidamente, participando do processo decisório com maior acesso e sendo mais ouvida, tornando-se parte do processo decisório na compra de determinados itens (BAHAR ISIN; ALKIBAY, 2011). Assuntos envolvendo a influência das crianças na decisão de compra da família geralmente estão relacionados a aspectos como idade e gênero desses membros.

Pesquisadores já compreendem a influência das crianças no chamado *pester power* ou poder de incomodar os pais para comprarem determinado produto ou consumirem determinada experiência (ESSAYS, 2018). Constatou-se, por meio de pesquisa em supermercados, que a insistência dos filhos em levar determinado produto é mais atendida à medida que a renda cresce. Pais de família menos abastadas tendem a ser menos complacentes aos pedidos das crianças, ainda que sejam os mais interessados em levar os filhos para as compras (FREITAS-DA-COSTA; LIMA; SANTOS, 2012). Ebster, Wagner e Neumueller (2009) revelam que os apelos das crianças têm mais chance de serem ouvidos quando o produto desejado tem um valor baixo e/ou pode ser consumido na loja, como uma comida da padaria do supermercado, por exemplo.

Estudos relativos ao consumo familiar frequentemente trazem relações com hábitos de consumo alimentares e em supermercados (LENNE *et al.*, 2018; PAGE *et al.*, 2018; VAUGHN; MARTIN; WARD, 2018; LOPEZ *et al.*, 2012; MAUBACH; HOEK; MCCREANOR, 2009). Portanto, encontra-se uma lacuna de variáveis que podem ser exploradas, bem como lócus pouco expressivos na literatura (BATRA; ALI, 2015; JEEVANANDA; KUMAR, 2012). Salamanca e Uribe (2019) levantam, inclusive, a questão dos indivíduos adultos e anciãos que passam pelo transtorno e precisam de cuidados, mas que não fazem parte das políticas públicas ou do *mainstream* das pesquisas sobre o tema.

A influência de crianças em atividades tem sido fundamental para entender a prática de consumo familiar e já foi objeto de alguns estudos. A partir da perspectiva infantil, estudiosos atribuem às crianças um poder decisório sobre as práticas de lazer que a família irá vivenciar (REIS; DORNELES; FLORIANO, 2020). No Brasil, a criança é trazida para o foco de algumas pesquisas pela situação socioeconômica do país, que cada vez mais vem inserindo a criança nas decisões familiares. Alguns estudos trazem a influência desses membros familiares em compras de supermercado (REIS; DORNELES; FLORIANO, 2020), turismo (CURTALE, 2018) e atividades de lazer (CURTALE; SARMAN, 2017), objeto de estudo da presente dissertação.

Contudo, 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 a forma que compram, é diferente dos outros núcleos familiares. É por esse motivo e diante do pouco foco desses sujeitos que o pesquisador se interessou em entender como se dá essa relação e estruturar passos para garantir um olhar mais atento à população autista.

No próximo capítulo, serão descritos os procedimentos metodológicos que garantirão o rigor do estudo e como se darão todas as etapas para a execução da pesquisa.

### 3 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Este capítulo visa explicar os procedimentos metodológicos que foram utilizados para o alcance dos objetivos propostos. O método qualitativo exige um *design* de pesquisa diferenciado do quantitativo, pois envolve a explicação a respeito da escolha do método, seus sujeitos de pesquisa e as técnicas para constituição do *corpus* e análise dos dados. Ademais, o pesquisador também pode se posicionar por meio de comentários sobre a escolha dessa estratégia de pesquisa (CRESWELL, 2014). É o que se observa nas seções seguintes.

#### 3.1 NATUREZA DA PESQUISA

A presente pesquisa se caracteriza como qualitativa, 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). Com isso, pretende-se chegar ao cerne das questões discutidas a respeito do tema e, diferentemente da abordagem quantitativa, a preocupação recai nas diferentes interpretações do tema em evidência (BAUER; GASKELL, 2017).

A delimitação da pesquisa qualitativa se dá por suas características enquanto abordagem que melhor se enquadra com a proposta do presente estudo, cuja prioridade está na natureza e essência do problema, baseando-se em sujeitos e com o pesquisador como principal instrumento na constituição do *corpus*, analisando a partir de um método indutivo (PRODANOV; FREITAS, 2013).

Como benefícios de sua implementação, a pesquisa qualitativa fornece ao pesquisador: i) a reflexão contínua mediante a análise dos dados coletados; ii) maior interação pesquisador-sujeito de pesquisa; iii) a observação dos valores e crenças como parte da compreensão do fenômeno; iv) o destaque do papel dos sujeitos no contexto da pesquisa; e v) uma postura ativista, com um objetivo de ajudar as pessoas em sua autopercepção (GÜNTHER, 2006).

Para tanto, foram elencados os seguintes critérios, baseados em Günther (2006):

- a) Foram adotados e explicitados os procedimentos metodológicos por meio de regras.
- b) Os dados foram coletados em todos os contextos propostos para atender ao objetivo da pesquisa.
- c) A análise levou em conta os possíveis resultados obtidos e a inadequação dos sujeitos escolhidos para a obtenção dos dados.

- d) Os aspectos teóricos subsidiaram os achados durante o processo de análise dos dados.
- e) Foi destacada na construção dos procedimentos a possibilidade de validação com participantes sobre os dados e resultados levantados.
- f) Para a discussão dos resultados, se observaram as possíveis e multifacetadas formas de interpretação.
- g) Os resultados se encontram disponíveis tanto para a comunidade acadêmica quanto para os indivíduos de pesquisa.
- h) Com base nos resultados, é possível perceber um horizonte para ações futuras, seja em termos de pesquisa ou de contribuição social.

No que diz respeito à sua natureza, a abordagem trabalhada no presente estudo é a pesquisa qualitativa básica, na qual o pesquisador busca se aprofundar e explorar fenômenos. 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. Portanto, com essa abordagem, a pesquisa tende a focar em como os sujeitos trazem significado aos seus processos e os achados deste trabalho costumam ter um rigor mais profundos e descritivos.

A pesquisa qualitativa básica tenta descobrir como se dá o comportamento dos sujeitos em suas experiências, quais os significados que esses participantes dão a essas experiências e o processo em si, diferentemente de uma abordagem fenomenológica (WORTHINGTON, 2013). A pesquisa qualitativa básica é selecionada como abordagem por entender que o seu foco se dá no entendimento e na descoberta do fenômeno em questão. É a interação entre os indivíduos com os seus universos que possibilita uma melhor compreensão do fenômeno e da relação que os indivíduos que participam dessas vivências percebem (MERRIAM; GRENIER, 2019).

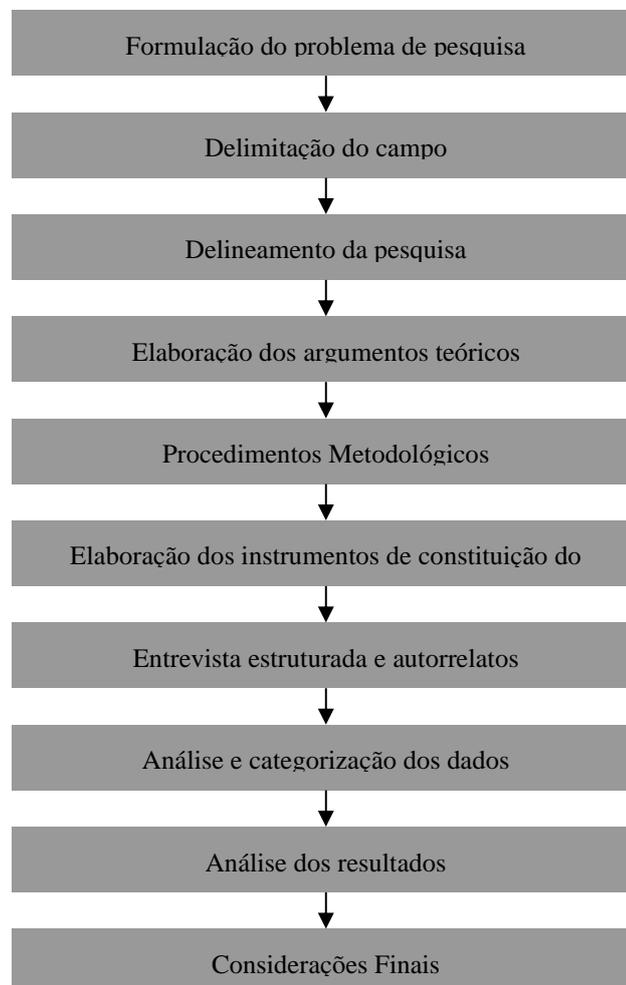
Quanto aos seus objetivos, a pesquisa se caracteriza como exploratória, pois buscou lançar um olhar mais próximo do fenômeno, com vista a trazer maior esclarecimento e explicações sobre o tema. Para Gil (2008, p. 27), “este tipo de pesquisa é realizado especialmente quando o tema escolhido é pouco explorado [...]”. Por meio dessa exploração, é possível entender as nuances de determinado grupo, população ou fenômeno e delimitar melhor o objeto de pesquisa. Com planejamento mais flexível para a constituição do *corpus*, a pesquisa é classificada como exploratória.

A abordagem da prática adotada no presente estudo foi a sociotécnica, compreendida com maestria por Shove, Pantzar e Watson (2017) e já discutida anteriormente. A partir dessa

visão, foram compreendidos os *links* entre os elementos estudados (competências, materiais e significados) pelos autores em que se baseiam a análise das Teorias da Prática.

Como um estudo que se apropria das Teorias da Prática, o mesmo possui um delineamento de pesquisa próprio, por entender que as Teorias da Prática não se tratam apenas de um conceito para desenvolvimento de um arcabouço teórico, mas também de uma abordagem que necessita de técnicas para uma melhor congruência (BISPO, 2015). Por esse motivo, a dissertação seguiu objetivos, determinou sujeitos e elencou técnicas para constituição do *corpus* de maneira a evidenciar a prática de consumo de lazer em seu maior grau de entendimento e adequação ao rigor metodológico necessário.

Fluxograma 1 – Fluxograma do projeto de pesquisa



Fonte: O Autor (2021).

Nota: Elaborada com base em Gil (2018, p. 21).

A fluxograma 1 sumariza todo o processo necessário para o andamento do estudo realizado. A partir da observação do fluxograma do projeto de pesquisa, é possível perceber todo o delineamento metodológico que a dissertação seguiu para atingir os objetivos descritos.

### 3.2 SUJEITOS DE PESQUISA

Para uma pesquisa que possua rigor científico, os sujeitos de pesquisa oferecem oportunidades para que o pesquisador possa entender melhor o fenômeno e a realidade que vivem essas pessoas. Para tanto, é preciso entender quem são esses sujeitos, quais as informações básicas que podemos inferir deles e como se relacionam com a questão que a pesquisa levanta como necessária para conhecimento da ciência (GIL, 2008). Apesar de mutável no decorrer dos anos, o conceito de sujeito, sobretudo na perspectiva epistemológica, é discutido sobre a ótica do “sujeito participante da pesquisa e o sujeito pesquisador” (ARAÚJO *et al.*, 2017, p. 2).

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 pais que residem no agreste de Pernambuco 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. Esses cuidadores fazem ações coletivas em prol de seus filhos, como participar de audiências públicas para propostas voltadas ao autismo, desenvolvem palestras sobre o tema, dando um suporte às famílias que recebem o diagnóstico do autismo e não sabem o caminho que devem percorrer. Pelo motivo de seu desenvolvimento, o grupo agora batalha por sua regularização e, em breve, será uma instituição legalizada.

Por estarem à frente dos processos decisórios no que diz respeito ao consumo dos indivíduos com TEA, o foco da pesquisa recaiu sobre os responsáveis pelos cuidados dessas pessoas. Conforme exposto por Bessette *et al.* (2016), a dinâmica de consumo dessas famílias pode ser alterada mediante o diagnóstico do autismo.

A escolha desses sujeitos se deu por meio de uma indicação de outra pesquisadora, que conhece a líder do grupo. A partir de um contato inicial com ela, o pesquisador percebeu o acolhimento e o interesse desse grupo em contribuir para o entendimento do fenômeno no contexto pertinente. Dessa forma, após uma conversa inicial com a responsável pela organização, foram repassados os contatos de 11 pais, dos quais apenas 9 interagiram positivamente no sentido de aceitarem ser entrevistados.

Outrossim, o autor também enxerga como opção o *corpus* formado por esses cuidadores, pois são moradores da região agreste de Pernambuco, dentro da área de atuação do Programa em que se desenvolve essa pesquisa, também situado nesse mesmo local. Com vistas a fomentar a abordagem local, o Programa de Pós-Graduação em Gestão, Inovação e Consumo tem como

um dos pilares o avanço da ciência administrativa no contexto regional. Sendo um dos requisitos para o desenvolvimento deste estudo, os sujeitos da pesquisa se demonstram apropriados para aquisição de conhecimentos sobre a da Administração nessa perspectiva.

Conforme discutido anteriormente, o acesso a esses sujeitos se deu mediante autorização prévia dos participantes em questão, com vistas a trazer maiores elucidções quanto aos objetivos da pesquisa. Para isso, a responsável pelo grupo de pais forneceu os contatos dos responsáveis e fez o estreitamento dos laços para que o pesquisador fosse situado como tal dentro do contexto de constituição do *corpus*.

Após esse momento de introdução, o pesquisador agendou entrevistas com os membros que foram repassados para ele por meio do *WhatsApp*. As entrevistas eram agendadas pela plataforma do *Google Meet*, pois essa ferramenta permite a gravação dos dados para que pudessem ser analisados em um momento futuro, por meio da transcrição das falas dos participantes. Todos os participantes foram alertados da gravação e anuíram, conscientes de que os registros funcionariam apenas para fins acadêmicos. Ao finalizar a gravação, os cuidadores foram convidados para participar da criação de autorrelatos. Um *link* de um formulário online do *Google* foi enviado por meio do *WhatsApp* e se reforçou a importância da participação dos participantes. 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	Nível do TEA
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

Fonte: O Autor (2021).

Cabe destacar que todos os membros que possuem autismo na família dos sujeitos são identificados como sendo do gênero masculino, o que corrobora o dado de o autismo ser mais presente em meninos do que em meninas (VOLKMAR; PAULS, 2003).

Foram incluídos no *corpus* da pesquisa, os responsáveis que participam do processo de cuidado dos indivíduos com TEA e que convivam com eles em sua dinâmica familiar. Dessa forma, ficaram excluídos aqueles que não participam da prática de consumo de lazer ou têm poder decisório sobre essa prática. A quantidade de indivíduos entrevistados foi definida a partir do momento em que as respostas obtidas acabam apresentando um mesmo padrão, redundantes, sem nenhum aspecto novo para análise (MERRIAM; TISDELL, 2015) ou conhecimentos a respeito da prática em si.

Com esse alinhamento, os entrevistados que compuseram o *corpus* da pesquisa são impactados pela questão de que se trata o presente estudo. Na próxima seção, serão discutidas as estratégias para constituição do *corpus* que aproximou o pesquisador do grupo estudado.

### 3.3 ESTRATÉGIAS DE CONSTITUIÇÃO DO *CORPUS*

Conforme discutido previamente, para atingir seu objetivo, 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). A primeira, a entrevista, se deu pela necessidade de obter dados básicos para entender melhor a relação entre os indivíduos estudados e como se dá sua situação com o problema de pesquisa. As entrevistas são importantes para uma melhor qualidade de interpretação dos dados (BAUER; GASKELL, 2017). Com as entrevistas semiestruturadas, por meio de um roteiro de perguntas, foram discutidos outros aspectos relacionados ao tema em questão. O roteiro de entrevistas pode ser encontrado no APÊNDICE A.

A interação feita pelo entrevistador-entrevistado surge para que possam ser extraídos dados necessários para a compreensão do fenômeno social em questão. Para evitar más interpretações ou influências de subjetividades, as entrevistas podem vir a ser repetidas para avaliar conclusões previamente estabelecidas, pois parte-se do pressuposto que a entrevista é um evento discursivo complexo (SILVA *et al.*, 2017).

Ao todo, foram realizadas 9 entrevistas, que variaram entre 10 minutos e 23 segundos a 59 minutos e 15 segundos, e que posteriormente foram transcritas em forma integral. Em termos de quantidade de laudas, as entrevistas foram de 3 até 9 laudas. Um resumo contendo o tempo de duração e quantidade de laudas obtidas dessa técnica de coleta pode ser observado na tabela abaixo.

Tabela 1 –Tempo de duração das entrevistas e quantidade de laudas

<b>Sujeito</b>	<b>Tempo de duração da entrevista</b>	<b>Quantidade de laudas</b>
Entrevistado 01	23'21"	5 laudas
Entrevistado 02	59'15"	7 laudas
Entrevistado 03	35'45"	6 laudas
Entrevistado 04	51'47"	9 laudas
Entrevistado 05	10'23"	3 laudas
Entrevistado 06	21'01"	4 laudas
Entrevistado 07	22'57"	5 laudas
Entrevistado 08	24'05"	4 laudas
Entrevistado 09	21'13"	4 laudas

Fonte: O Autor (2021).

Contudo, as entrevistas não devem configurar a única unidade de análise de uma prática, pois, segundo Bispo (2015), o pesquisador precisa usá-las de maneira prudente. Para o autor, quando se trata de estudos que trazem as Teorias da Prática, apesar de essa ser uma estratégia bastante usada nas pesquisas qualitativas, uma atenção deve ser dada ao discurso do indivíduo no momento que é entrevistado e que, em algumas situações, pode fugir da vivência da prática *per si*.

Para tanto, é imprescindível analisar a prática a partir de outros contextos, como documentos produzidos pelo pesquisador ou sujeito da pesquisa. Mesmo a observação sendo aconselhada por Bispo (2015) em estudos das Teorias da Prática, diante da situação inesperada do surgimento do novo vírus do coronavírus e seguindo as orientações da OMS, preferiu-se utilizar a auto-observação como opção. Uma vez que a doença possui um alto nível de contágio e por ter como sujeitos de pesquisa pessoas com comorbidades, evitou-se a observação e contato físico com outras pessoas, seguindo as recomendações dos órgãos de saúde responsáveis.

Por esse motivo, em um segundo momento, os participantes do estudo fizeram uso de diários para criação de autorrelatos nos 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; BOTAZZO; L'ABBATE, 2019).

Para Gil (2008), o uso de diários como artefatos de autorrelato são de valor inestimável para pesquisas cujos objetivos são estimular a compreensão do problema. Contudo, o autor alerta para a necessidade de complementar essa técnica com outros procedimentos. O objetivo de utilizar a técnica do autorrelato é permitir reconhecer a importância das experiências inseridas nos contextos às quais elas pertencem. Dessa forma, esperava-se que nos registros individuais, cada sujeito pudesse trazer emoções, reações, interações sociais e registros que validassem as impressões trazidas na entrevista (ZACCARELLI; GODOY, 2010).

Como afirma Foucault (2004, p. 151), os diários funcionam como “[...]uma maneira racional de combinar a autoridade tradicional da coisa já dita com a singularidade da verdade que nela se afirma e a particularidade das circunstâncias que determinam seu uso”. O uso de diários em pesquisas ainda é recente, sobretudo na área da Administração, se comparado ao de outras áreas de conhecimento (ZACCARELLI; GODOY, 2010). A auto-observação *per se* auxilia na dificuldade da captura da prática, que pode ocorrer em um fenômeno de observação. Afinal, o sujeito ao perceber que está sendo observado, pode alterar o seu comportamento para que atenda aos objetivos que supõe serem atingidos com a pesquisa proposta (PIMENTEL; NOGUEIRA, 2018).

Outrossim, os diários foram escolhidos por se entender que podem resultar em uma ótima compreensão dos elementos que permeiam as práticas, além de eximir o pesquisador de estar em contato direto com os entrevistados, por questões de segurança devido à pandemia do COVID-19. É válido destacar que os autorrelatos funcionaram de maneira *on-line*, de forma a facilitar o acesso aos dados. Assim sendo, o pesquisador lembrou diariamente, durante uma semana, os participantes do preenchimento dos diários. Abaixo, encontra-se uma tabela com as informações dos sujeitos que participaram dessa etapa.

Tabela 2 – Quantidade de laudas dos autorrelatos.

<b>Sujeito</b>	<b>Quantidade de laudas</b>
AR01	1
AR02	2
AR03	5

Fonte: O Autor (2021).

Apesar de ter menos adesão que a participação das entrevistas, houve pais que se engajaram na criação dos autorrelatos. Por meio dessa ferramenta, foi possível confirmar alguns dos materiais e competências que foram repassados nas entrevistas. Contando com 3 participantes que relataram as suas vivências para uso na pesquisa, obteve-se o total de 8 laudas de dados a respeito da prática de consumo de lazer dessas famílias.

Para situar o leitor a respeito do uso das técnicas de coleta, resume-se em um quadro síntese da pesquisa, para melhor entendimento das aplicações das técnicas acima citadas, os objetivos geral e específico, bem como a utilização de cada estratégia de constituição do *corpus*.

Quadro 2 – Quadro norteador da pesquisa

<b>Problema de pesquisa</b>	<b>Perguntas orientadoras</b>	<b>Técnica(s) de constituição do <i>corpus</i> usada(s)</b>
Como se configuram os elementos da prática de consumo de lazer em contextos familiares com membros com autismo no agreste de Pernambuco?	Quais os materiais envolvidos na prática de consumo de lazer de famílias com membros com autismo no agreste pernambucano?	Autorrelatos e transcrição das entrevistas.
	Que competências são utilizadas para a prática de consumo de lazer de unidades familiares que convivem com o TEA dessa região?	Transcrição das entrevistas.
	Quais são os significados atrelados à prática de consumo de lazer para os familiares de pessoas com autismo no agreste de Pernambuco?	Transcrição das entrevistas.
	Que links são formados entre esses elementos presentes nas famílias cujos membros possuem autismo nessa área geográfica do referido estado?	Transcrição das entrevistas e autorrelatos.

Fonte: O Autor (2021).

O principal objetivo por meio do uso das ferramentas metodológicas supracitadas foi explicar como o fenômeno acontece por meio da lente das Teorias da Prática (BISPO, 2015).

É válido ressaltar que as entrevistas e os autorrelatos não foram feitos por crianças, as quais não fizeram parte do *corpus* da presente pesquisa. Também é importante citar que, diante do momento de pandemia do COVID-19 (coronavírus), a observação dos sujeitos de pesquisa encontrou-se comprometida. Portanto, foi mantido o foco nas práticas de consumo de lazer das famílias no agreste do estado de Pernambuco.

Na seção seguinte, discute-se os critérios para a validade e confiabilidade da pesquisa em questão.

### 3.4 VALIDADE E CONFIABILIDADE DA PESQUISA

Quando se fala em pesquisa qualitativa, entende-se que o foco se dá no fenômeno analisado, o qual em termos socioculturais geralmente não consegue ser traduzido em mensurações quantitativas. Dessa forma, o uso da pesquisa qualitativa é indicado quando escalas e instrumentos quantitativos não são os mais adequados no que tange a responder às perguntas propostas em pesquisa (ULRICH *et al.*, 2012).

Surge, contudo, no rigor das análises científicas, a necessidade de estratégias que transmitam a credibilidade dos exames rigorosos e parâmetros de quantificação da abordagem quantitativa. Ainda que nem sempre se objetive a indução ou generalização de processos e significados, se demanda que estudos qualitativos possam gerar validade e confiabilidade. A validade pode ser bem resumida com o seguinte questionamento: "O que estamos medindo é aquilo que estamos medindo de fato?" (ANTUNES *et al.*, 2018, p. 4). Já a confiabilidade se traduz na capacidade de poder repetir uma pesquisa com os mesmos parâmetros e obter resultados similares (CRESWELL, 2014).

Paiva Jr., Leão e Mello (2011) trazem como alguns dos critérios para a validade e confiabilidade em pesquisas qualitativas alguns pressupostos, tais como: a triangulação; descrição rica e detalhada; clareza nos procedimentos e transferência; construção do corpus de pesquisa; e feedback dos informantes (validação comunicativa). Creswell (2014) acrescenta ainda, como uma das estratégias para averiguar a validade e confiabilidade dessas pesquisas, a avaliação por pares (orientadores, membros da banca e da comunidade acadêmica). Abaixo, encontram-se os critérios de qualidade presentes no estudo.

Quadro 3 – Critérios de validade e confiabilidade na pesquisa qualitativa

Critério	Validade	Confiabilidade
Triangulação	X	X
Construção do corpus de pesquisa	X	X
Descrição clara, rica e detalhada	X	X
Validação comunicativa dos participantes	-	-

Fonte: O Autor (2021).

Nota: Elaborado com base em Paiva Jr., Leão e Mello (2011).

No que diz respeito à triangulação metodológica, obtém-se o sucesso com o emprego dessa estratégia quando utiliza-se dois ou mais métodos de análise ou constituição do corpus de pesquisa (ULLRICH *et al.*, 2012). Nesta dissertação, utilizou-se as entrevistas semiestruturadas e os autorrelatos como ferramentas para formação do corpus e obtenção dos dados necessários para compreensão do objetivo proposto e uso da ferramenta de triangulação, além das demais estratégias para atingir os critérios de validade e confiabilidade da pesquisa qualitativa.

Portanto, usando essa triangulação como procedimento inerente à pesquisa, objetivou-se validar os critérios de qualidade da pesquisa e trazer ao pesquisador uma imersão no objeto de estudo (ZAPPELLINI; FEUERSCHÜTTE, 2015). A triangulação das respostas forneceu ao pesquisador a capacidade de avaliar convergência, complementação ou divergência entre os dados obtidos (FLICK, 2012). Dessa forma, a aplicação de duas técnicas na constituição do *corpus* permitiu uma maior amplitude e profundidade dos dados obtidos. Assim sendo, a capacidade de induzir impressões diferentes advindas dos cruzamentos dessas informações foram úteis para dirimir divergências (BAUER; GASKELL, 2017).

Com base no exposto acerca da validade e confiabilidade do estudo, abaixo são feitas considerações a respeito da análise de dados da pesquisa.

### 3.5 ANÁLISE DE DADOS

Assim que atingido o *corpus*, foi realizado como procedimento de análise a técnica de Análise do Conteúdo, que trabalha com o entendimento e a inferência dos processos de comunicação. Utilizando essa estratégia, a pesquisa tende a desmistificar as intenções dos participantes com a descoberta de estilos e padrões comunicacionais (TEÓPHILO; MARTINS, 2009).

A técnica de Análise de Conteúdo possibilita ao pesquisador ampliar suas visões e opiniões a respeito de um determinado tema, destituindo preconceitos e estereótipos e comparando as percepções de cada sujeito. Para tanto, trabalha com a categorização e seleção dos materiais de textos, que são induzidos mediante a o problema de pesquisa levantado (BAUER; GASKELL, 2017).

Ainda de acordo com Bauer e Gaskel (2017, p. 203),

A análise de conteúdo é uma construção social. Como qualquer construção viável, ela leva em consideração alguma realidade, neste caso o *corpus* de texto, e ela deve ser

julgada pelo seu resultado. Este resultado, contudo, não é o único fundamento para se fazer uma avaliação.

Além de entender os significados por meio de conteúdos latentes, mas sem imprimir a ideia de suposições demasiadas, a Análise de Conteúdo reúne o rigor da objetividade com a fecundidade da subjetividade (BARDIN, 2016). Contudo, essa estratégia de análise dos dados não pode incorrer em dois erros: formalismo excessivo que influencie a capacidade de abstração nem a simples confirmação de ideais que o próprio pesquisador queira impor à pesquisa (CAMPOS, 2004).

Bardin (2016) alega que a principal utilização da Análise de Conteúdo não se detém à interpretação dos textos, mas os contextos em que os mesmos são produzidos. Para isso, traz três etapas para a organização da análise: i) a pré-análise; ii) a exploração do material; e iii) o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação.

Na pré-análise, o pesquisador organiza todos os materiais que passarão pelo procedimento de análise, com objetivo de sumarizar as principais ideias obtidas. Nesse contexto, são vivenciadas quatro etapas, a saber: i) leitura flutuante, em que se tem o primeiro contato com o texto; ii) escolha dos documentos, por meio da qual se estabelecem os documentos utilizados na análise; iii) formulação das hipóteses e objetivos, quando o pesquisador faz deduções iniciais com base no que vivenciou; e iv) referenciação dos índices e elaboração de indicadores, que facilitam a demarcação dos recortes a serem feitos (Bardin, 2016).

Posteriormente, é necessário que a pesquisa entre numa segunda fase, de exploração do material, que vai subsidiar uma riqueza e melhor descrição e clareza dos resultados obtidos, inferências sobre o *corpus* e interpretações mais seguras. É nessa etapa que são criadas as categorias e unidades de contexto, importantes para compreensão e significação da mensagem. Finalmente, na terceira fase, é que o pesquisador pode tratar os resultados e elencar os principais destaques que as informações analíticas suscitaram por meio da capacidade reflexiva no campo científico (BARDIN, 2016).

Assim, por meio dessa técnica, quanto mais sistematicamente forem escolhidos os sujeitos, menor será necessário o esforço do pesquisador para atingir um volume de participantes, uma vez que a pesquisa se baseia em uma abordagem qualitativa (BAUER; GASKELL, 2017).

Quadro 4 – Categorias de análise

<b>Categorias</b>	<b>Descrição</b>
Materiais	Ferramentas, recursos, infraestrutura e objetos necessários para a concretização da prática.
Competências	Habilidades e conhecimentos articulados imprescindíveis no desenvolvimento da prática.
Significados	Entendimentos, emoções e convenções sociais em torno do objeto de estudo.
Vivências do autismo	Considerações a respeito do TEA e suas nuances no contexto familiar.
Entendimentos sobre lazer	Percepções sobre o lazer e seus desdobramentos em torno do fenômeno analisado.

Fonte: O Autor (2021).

Na presente pesquisa, as entrevistas foram transcritas utilizando um *chatbot* para transformar os arquivos de áudio em texto, por meio do aplicativo *Telegram*. Em média, a partir da transcrição, foram realizadas 6 leituras para cada entrevista realizada. Os trechos utilizados na análise foram selecionados a partir do rigor metodológico da pesquisa, seguindo todos os pressupostos elencados por Bardin (2016) e buscando a primazia dos resultados para um estudo ancorado nas Teorias da Prática.

No estudo, foram utilizadas 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. Além disso, outras duas foram acrescentadas por meio da utilização da técnica e da categorização do *corpus*.

Assim sendo, são 5 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; iii) significados, que se referem aos entendimentos, emoções e convenções sociais em torno do fenômeno; iv) vivências do autismo, que traz as principais percepções nos relatos das famílias; e v) entendimentos sobre lazer, que ilustram a compreensão da prática *per si*.

O próximo capítulo contempla a análise dos resultados com base nas exigências da Análise de Conteúdo e seguindo as premissas de Bardin (2016) para o tratamento dos resultados.

## 4 ANÁLISE DOS RESULTADOS

Esperou-se, com os procedimentos realizados, garantir maiores informações a respeito dos sujeitos estudados e compreender como a população que convive com o Transtorno do Espectro Autista no agreste de Pernambuco pratica o consumo de lazer em família. A seguir, iniciam-se as considerações a respeito dos achados do estudo.

Inicialmente, foram feitas algumas considerações acerca do autismo e da visão dos participantes sobre o TEA. Após isso, os mesmos foram indagados no que tange ao entendimento sobre lazer, sendo crucial para a compreensão do objetivo da pesquisa, pois o foco dessa análise recaiu na correlação entre as práticas de consumo de lazer dessas famílias. Posteriormente, seguindo os princípios do que se estabelece para estudos à luz das Teorias da Prática, tratou-se dos elementos material, competência e significados. Por fim, detalha-se o *link* criado entre os elementos da prática de consumo lazer.

### 4.1 O AUTISMO: DESCOBERTAS E IMPLICAÇÕES PARA O CONTEXTO FAMILIAR

Assim como visto comumente na literatura (LARSEN, 2015; SAMPEDRO-TOBÓN *et al.*, 2013), geralmente a percepção do TEA ocorre por algum comportamento “diferente”, não usual. A Entrevistada 04 chegou a citar que seu neto enfileirava as panelas e essa era a brincadeira dele. Esse tipo de relato foi comum dentre os observados na pesquisa. Ou seja, as pessoas com autismo atribuem funcionalidades variadas aos brinquedos e experiências que utilizam.

Em todos os comentários acerca do TEA, os cuidadores (pais e mães) relataram que profissionais de saúde foram os que suspeitaram dos comportamentos de seus filhos, corroborando os achados de Sampedro-Tobón *et al.* (2013). Com o reconhecimento acerca do tema e o surgimento de terapias e informações a respeito do transtorno (GUEDES; TADA, 2015), percebe-se que à medida que o autismo foi ficando conhecido, o diagnóstico veio de forma mais precoce nas famílias.

Então, eu convivi com ele por 15 anos sem saber que ele tinha o autismo. Eu pensava que era só a paralisia cerebral. Porque eu não tinha muitos recursos nem conhecimentos. Hoje em dia, está muito mais fácil para apurarmos as coisas. Mas há 20 anos atrás, não era tão fácil assim (E04, feminino, 43 anos).

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), mas é rapidamente superado, diferentemente dos pais que, em sua maioria, tendem a demandar mais tempo para aceitar a condição do filho. 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. Quando eu não entendia algo, pedia para a pessoa me explicar até que eu conseguisse entender. Então, eu fui estudando, fui batalhando, mas foi difícil. Eu passei um período onde parecia que eu ia pirar atrás de tanta informação e tanta cobrança. Eu fiquei um mês sem tocar no assunto (E01, feminino, 42 anos).

É comum na fala das entrevistadas palavras como culpa, descarga emocional, informações, cobranças (BANACH *et al.*, 2010). Assim, denota-se que a responsabilidade por manter o cuidado da criança advém da maternidade, do gênero e do papel esperado para ser desempenhado por essas praticantes (ZAMBONI, 2014). 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. Como dito por uma entrevistada, “muitas são pães”, ou seja, pais e mães ao mesmo tempo.

Ansiedade e cuidados intensivos marcam as histórias dos entrevistados que, ao se dedicarem a um tratamento de um filho com TEA, abdicam de trabalhos ou alteram completamente sua rotina para viver em função de seus filhos. Observa-se que uma parcela significativa das mães que participaram da pesquisa não trabalha, exercendo a função da maternidade em tempo integral, como indicam Dillenburger *et al.* (2010). Contudo, situando-se em uma região em que o trabalho artesanal é pujante, algumas das entrevistadas afirmam trabalhar em casa, atendendo a demandas pequenas enquanto cuidam de seus filhos, que ainda assim são sua prioridade.

Eu trabalho, eu luto para vestir, para comer e também para o lazer, principalmente pra ele. Mas não quero nem saber, se for preciso, eu deixo de entregar o trabalho. Falo para as clientes que não posso. É como se fosse uma prioridade, é a melhor coisa tanto pra mim, quanto pra ele e qualquer outra pessoa (E02, feminino, 48 anos).

Além disso, há na fala dos participantes a confirmação de que o TEA geralmente vem acompanhado de outros transtornos. Foi bastante comum o relato de Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade (TDAH) pelos pais, o que dificulta ainda mais a rotina dessas famílias. A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apaé) foi citada por alguns pais, enquanto outros já trazem procedimentos particulares e outras atividades para esse cuidado de seus filhos. Sendo assim, quanto maior a assistência de profissionais, mais a família pode viver

momentos de lazer. Dessa forma, condições sócio-demográficas influenciam também na assistência que esses indivíduos recebem, pois com mais recursos financeiros podem usufruir de mais tratamentos.

À medida que o grau do autismo aumenta, foi percebido que mais a família intensifica os cuidados e se dedica a esse membro de forma mais incondicional. Woodgate *et al.* (2008, p. 1078) trazem a perspectiva de que os pais “vivem em seu próprio mundo”, isolados de algumas interações sociais após descobrirem que seus filhos possuem o TEA. Conforme falado por uma entrevistada:

O autismo colocou em pausa a minha parte profissional. Eu foquei apenas em ser mãe, foquei no (nome da criança), na casa, no marido, nas terapias, no desenvolvimento do meu filho. O pouco que eu aprendi na área de educação, tentei trazer ao (nome da criança) (E03, feminino, 49 anos).

Foi observado também que o autismo é tratado como uma espécie de tabu que gera um preconceito por parte da família em um núcleo maior. Termos como preconceito e aceitação são comuns nas falas dos participantes da pesquisa. Percebe-se também uma relação de dependência forte entre mães e filhos, em que a genitora ocupa um papel central e carrega geralmente o protagonismo da prática de consumo de lazer, mesmo que essa adquira sentido apenas quando performada com o filho (outro praticante) (MESSA *et al.*, 2005).

No tocante ao enfoque da pesquisa, os entrevistados revelaram que geralmente são feitas pesquisas com crianças, sobre o bem-estar delas, mas que poucas vezes os cuidadores são visibilizados e que a qualidade de vida deles é deixada de lado para suprirem as demandas de um membro autista na família. Dessa maneira, os vínculos sociais que esses indivíduos têm podem se encontrar mais fragilizados após o diagnóstico que recebem de seus filhos. Concomitantemente, passam a receber menos convites de socialização, o que gera menos oportunidades de vivenciar práticas de consumo de lazer com outros praticantes além do núcleo familiar (BARBOSA; FERNANDES, 2009).

Por outro lado, há também um receio muito forte do constrangimento fora do lar, já que algum estímulo pode desenvolver na criança uma crise. Assim sendo, a criança passa a “ditar” os espaços que a família socializa e pratica o consumo de lazer. É perceptível e comum verificar falas como a que se encontram abaixo, reproduzidas sobretudo pelas mães, as principais cuidadoras desses indivíduos com TEA.

Agora, no que diz respeito ao pai, ele conseguiu aceitar só após 4 anos. [...] E o pai no começo não aceitou, mas depois... Tanto é que até hoje o (nome da criança) toma a medicação dentro da comida, se ele tivesse aceitado e apoiado desde o início, nós teríamos conseguido dar a medicação diretamente na boca, já que seríamos nós dois. Eu sozinha não iria mesmo conseguir. E quando ele estava em casa, se escondia da

medicação pra não ver eu dar o remédio, porque ele não aceitava. Agora ele aceita, mas ainda tem um pouco de dificuldade de aceitar algumas coisas que (nome da criança) faz, ele diz que é manha (E03, feminino, 49 anos).

Para sumarizar os aspectos analisados a respeito do TEA discutidos em concordância com o *corpus* da pesquisa, foi criado um quadro em que se resumem as principais verbalizações sobre a percepção do que é o autismo pelos praticantes entrevistados e suas definições.

Quadro 5 – Visão dos entrevistados sobre o autismo

Código	Verbalizações sobre o autismo	Definição
E07	“Mudou a minha vida totalmente. Mudou drasticamente, porque antes, éramos pessoas bem controladas financeiramente. Mas depois desse diagnóstico, passamos a lutar contra algo que nem sabíamos o que era e fomos aprendendo da pior maneira possível. Hoje estamos com quase 9 anos de luta e aprendemos muito, algo fora do comum.”	Mudanças
E01	“Então, foi um misto de surpresa, agonia e pânico. Então, eu pedi ajuda. Fui conversar com a psicóloga e ela me orientou a procurar por especialistas e a gente foi descobrindo.”	Misto de sentimentos
E06	“Então, eu coloquei na escola, mas lá também fui chamada para conversar porque ele estava com um comportamento diferente dos outros alunos da sala. Foi assim que começou tudo. Marquei consulta com o neurologista e ele realmente confirmou, após 3 consultas. Mas ele pediu que eu continuasse com a avaliação e fazendo as terapias e assim eu iniciei tudo. As terapias ajudam muito e a dicção dele hoje em dia é excelente.”	Ajuda profissional
E03	“Foi um pouco impactante. Eu levei um susto, chorei por alguns dias, mas respirei fundo.”	Perda do filho ideal

Fonte: O Autor (2021).

Na visão dos entrevistados, as mudanças são pontos comumente citados e presentes na rotina dos indivíduos. Conforme explanado anteriormente, esse é um ponto sensível aos membros de familiares com autismo, que passam por diversas transformações para se adequarem a uma criança com TEA. Portanto, alterações quanto ao estilo de vida demandado pelos familiares que convivem com autismo são frequentes (RABBA; PESSANAYKE; BARBARO, 2019).

Além disso, se observa um misto de sentimentos nesses núcleos familiares, o que ratifica os achados de Duarte *et al.* (2016) e Banach *et al.* (2010), que afirmam que a sobrecarga desses sentimentos advém da perda do “filho ideal”, tão constante nos relatos desses cuidadores ao trazerem palavras de aceitação em seus discursos. Alguns pais apontaram os mesmos sentimentos trazidos por Rabba, Pessanayke e Barbaro (2019), pois ao mesmo tempo que “educam” pessoas próximas a respeito do transtorno, ainda estão aceitando o diagnóstico recebido.

Por fim, a constante busca pela ajuda profissional, que geralmente confirmam ou descobrem o TEA no indivíduo, é comum e faz parte do interesse que os cuidadores demonstram em entender o motivo pelo qual o filho não desenvolve certas habilidades ou reproduzem comportamentos inadequados. Além disso, a falta de equipes multiprofissionais que possam orientar melhor essas famílias nas unidades básicas de saúde tornam essa ação frequente nos relatos obtidos. Assim, se mostrou frequente o movimento que os pais fizeram para sanarem dúvidas e buscarem conhecimento a respeito do autismo (CARVALHO-FILHA *et al.*, 2018).

Na próxima seção, discute-se sobre a percepção de lazer por parte dos praticantes, os quais geralmente trazem atividades para detalhar o que entendem e conceituam a prática.

#### 4.2 O ENTENDIMENTO SOBRE LAZER

O lazer é um dos recursos necessários para manter a qualidade de vida, sobretudo de pais de crianças com o TEA (BARBOSA; FERNANDES, 2009). No entanto, indivíduos com autismo são plurais e cada um apresenta uma particularidade. Alguns dos membros que convivem com os indivíduos com autismo não se sentem confortáveis em ambientes com estímulos, o que causa nos entrevistados uma tensão, o medo de desencadear alguma crise e os faz evitarem lugares que destoem da sua condição. É possível perceber isso por meio da fala da entrevistada E05 abaixo:

O que a gente tem aqui, dentro da nossa realidade, é que lazer é passeio, casa de familiares, ir ao parque, uma viagem, praia, coisas assim. Tudo um pouco mais tranquilo devido a ele, nada muito agitado (E05, feminino, 31 anos).

Outros, necessitam de reforços para que saibam onde estão indo e todo o roteiro que será feito. Como seguem uma rotina de forma contundente, é preciso antecipadamente prepará-los para momentos de lazer diferentes dos que são feitos comumente. Para isso, os cuidadores realizam estratégias das mais diversas (LOURETO; MORENO, 2016), como utilizar aparelhos eletrônicos para mostrar o percurso que irão fazer bem como as atividades ou simplesmente desenham em um papel para contextualizar melhor para seus filhos. Como esses indivíduos seguem rotinas bastante específicas, o uso desse recurso digital auxilia na compreensão das atividades e diminui a ansiedade e a expectativa em torno do momento de lazer.

Antes de ir, ele começou a ficar ansioso e eu disse pra ele se acalmar, expliquei que ele sairia com o pai, mostrei a foto da feira e ele foi. Eu gosto de usar a foto e meu

marido já acha que é besteira, que só precisa falar e ele já entende. E ele até entende, mas tem coisas que ele ainda não assimila. Isso foi uma técnica que a psicóloga dele, que é especialista em autismo, me mostrou para me ajudar nessa questão (E03, feminino, 49 anos).

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).

A pandemia da COVID-19 foi um fator que dificultou a rotina dessas famílias, afinal, seus filhos se sentiam incomodados e estressados quando necessitavam usar máscara para se protegerem do vírus. Quando questionadas, uma parte do *corpus* incluiu as terapias e tratamentos como um momento de lazer. Parte dessa percepção das famílias está em associar o lazer a obter respostas aos estímulos por meio de brinquedos pedagógicos e atividades lúdicas. Entretanto, dificuldades enfrentadas nesse período pandêmico forçaram famílias a escolherem onde alocar seus recursos financeiros, principalmente para aquelas que sobrevivem com pouca renda. Geralmente, esses núcleos familiares optam por priorizar terapias intensivas.

Ele fazia aulas de natação, mas por causa da pandemia, isso também parou e quando voltou, nós decidimos parar, devido a questão financeira e priorizar outras terapias (E07, masculino, 46 anos).

Com a quarentena, a qualidade de vida dos cuidadores também ficou ainda mais comprometida (RABBA; PESSANAYKE; BARBARO, 2019; CHAIM *et al.*, 2019), pois a função de cuidar de seus filhos passou a exigir intensa dedicação. Nas falas do entrevistado E07 e da entrevistada E09, é notório inferir isso:

Praticamente, nós não temos lazer. Mas em tudo o que fazemos, tentamos incluí-lo. 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. Eu o coloco no carro e vou até o Parque Municipal que tem aqui perto de casa pra ele poder correr por lá. Então, o lazer é levá-lo ao parque e o restante, são as terapias (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).

Contudo, Derguy *et al.* (2016) afirma que não são apenas os comportamentos “inadequados” das crianças que podem causar estresse aos cuidadores. A falta de recursos, inclusive sociais, pode se combinar a outros fatores que potencializam esse sentimento de cansaço por parte dos pais. Assim, a questão financeira (elemento material da prática de

consumo de lazer) também afeta famílias com menos renda, que sofrem com menos oportunidades de praticarem o consumo de lazer, apesar de verem nos espaços a oportunidade de performarem essa prática. O consumo de lazer, conseqüentemente, pode não ser ativada em determinados núcleos pela ausência de recursos financeiros e porque os praticantes assumem que para praticar esse tipo de consumo é necessário ter dinheiro. O consumo, dessa forma, passa a ser de equipamentos ofertados pela prefeitura, mas que sofrem algumas críticas que serão vistas na próxima seção.

Outro fator importante para que a prática do consumo de lazer possa ser vivenciada no contexto familiar são as pessoas (elemento material da prática), corroborando o que fora discutido por Hui (2013), pois os vínculos sociais formados podem estimular ou não a existência de determinada prática. Assim, ora, os entrevistados citam familiares e amigos que não querem se adequar às necessidades dos autistas e tem medo de incluírem esses indivíduos nesses momentos. Ora, há um receio de um preconceito, olhares de constrangimento e comportamentos inadequados. Esse é um tema presente em algumas falas e reverbera na atitude dos cuidadores, que em certos momentos evitam o contato com outras pessoas para não passarem por situações desafiadoras (BARBOSA; FERNANDES, 2009).

Mas eu evito quando eu sei que é algo familiar e as pessoas podem vir a implicar. Eu evito participar de momentos de lazer com outras pessoas para que não haja olhares, palavras. Mas quando é com familiares que eu sei que não tem esse tipo de preconceito, que aceitam melhor, não tem estresse. Eles até acabam ajudando (E05, feminino, 31 anos).

Portanto, no que diz respeito às mudanças que ocorreram após o diagnóstico do autismo, a prática do consumo de lazer foi profundamente alterada (MATSUKURA; MENECHIELI, 2011). A família modifica a dinâmica dessa performance sobretudo por meio das experiências que vivem. É recorrente na fala dos praticantes o isolamento que sofrem com receio dos julgamentos e da tensão que o momento de interação pode causar. No trecho extraído da entrevista abaixo é notório o medo e a percepção de mudança advinda dos comportamentos sociais “diferentes”:

Mudou bastante. Para você ter uma ideia, quando vamos almoçar de domingo, por exemplo, as pessoas tentam entender, tentam ajudar. Mas ao mesmo tempo, elas ficam tensas com a presença dele. Acha que ele vai derrubar as coisas, que ele vai começar a gritar, não estão acostumados. No carnaval, na casa de praia onde eles vão, o (nome da criança) poderia ir, já que é um lugar fechado e com muro alto, mas eu prefiro não ir. Porque eu sei que ficam todos tensos, pensando que o (nome da criança) vai fazer alguma coisa. Então, eu prefiro evitar (E03, feminino, 49 anos).

Percebe-se que recursos são necessários e importantes para que o consumo de 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, nas próximas seções, serão discutidos os aspectos das 3 categorias de análise da prática de consumo de lazer: materiais, conhecimentos e significados.

#### 4.3 MATERIAIS ENVOLVIDOS NA PRÁTICA DE CONSUMO DE LAZER DE FAMÍLIAS COM MEMBROS COM AUTISMO NO AGRESTE PERNAMBUCANO

Na visão de Shove, Pantzar e Watson (2012), os materiais são todos recursos, tangíveis ou não, que possibilitam a prática enquanto performance. Objetos, infraestruturas e até mesmo o próprio corpo humano é um material a partir do momento em que carrega uma prática e a possibilita. 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. Abaixo, foi criado um quadro com os principais materiais envolvidos na prática de consumo de lazer pelas famílias entrevistadas.

Quadro 6 – Materiais utilizados para a prática de consumo de lazer

Materiais	Verbalizações dos materiais encontrados
Produtos	Barraca de acampamento; Bicicleta adaptada; Cama elástica/pula-pula; Carro para ajudar na locomoção; Caixinha de som; Emborrachado para colocar no chão e muitos outros brinquedos didáticos; Piscina/piscina de bolinhas coloridas; Tablet para assistir vídeos e brincar com jogos educativos; Tampões de ouvido; Televisão.
Infraestrutura pública	Vias públicas; Parques municipais (ecológicos); Praia; Trilhas.
Espaços privados	Apae; Clínicas particulares; Cinema - ações como o Dia do Autismo; Parque de diversões; Shopping; Sítio.
Pessoas	Cuidadores; Familiares; Pessoas com autismo; Outros praticantes.

Fonte: O Autor (2021).

Na categoria Produtos foi identificado que boa parte dos bens adquiridos pelos cuidadores tinham como objetivo educar as crianças, tratar os transtornos, como o TDAH, além de terem sido adaptados ou usados de forma inadequada pelos membros com autismo. Observa-se que os brinquedos são comuns, em sua maioria, mas o que se destaca nas falas dos praticantes é a adequação ao autismo. O praticante (criança) em certos momentos pode dar funções diferentes aos objetos. A prática de consumo de lazer, dessa forma, sofre uma inovação por meio de materiais diferentes, que estão ligados a significados que mais à frente serão trazidos para consideração. Dessa forma, percebe-se que há um *link* entre os elementos da prática de consumo de lazer.

Quadro 7 – Elementos materiais: produtos

Código	Verbalizações sobre Produtos	Elementos
E07	“Os brinquedos pedagógicos são os que nós mais compramos para ele em uma tentativa de se adequar e se aproximar dos padrões das crianças típicas.”	Brinquedos didáticos/pedagógicos
E01	“Então, tivemos que comprar também alguns brinquedos pedagógicos, por exemplo, quebra-cabeça, alguns de pareamento, todos voltados para a parte pedagógica.”	Brinquedos didáticos/pedagógicos
E03	“Mas com o pai, ele brinca muito. O pai fez uma bicicleta adaptada, porque tínhamos o sonho dele pedalar.”	Brinquedos adaptados
E07	“Nós temos que adequar o brinquedo a ele. A bola, por exemplo, tem que ser amarrada em uma cordinha, porque ele gosta assim. São sempre brinquedos adaptados ao invés dos normais, como carrinho, bola normal, ele não se interessa.”	Brinquedos adaptados
E09	“Então, um produto que eu já estou pensando em usar com ele é o pula-pula porque aí eu consigo gastar a energia dele.”	Brinquedos para tratamento de transtornos
E01	“Então, alguns brinquedos eu compro com orientação da equipe para estimulá-lo. Temos investido nesse sentido.”	Brinquedos para tratamento de transtornos
E03	“Piscina de bolinhas coloridas, mas não deu certo, porque ele joga essas bolinhas para todos os cantos.”	Uso inadequado dos brinquedos

Fonte: O Autor (2021).

A respeito da categoria Produtos esmiuçada acima, 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.

Dessa forma, se faz necessário uma investigação comparativa com famílias neurotípicas para que se possa comparar se o uso de brinquedos didáticos/pedagógicos é mais frequente em

famílias ditas não típicas que as outras. Contudo, o que pode ser destacado é que o consumo desses brinquedos está atrelado a competências desenvolvidas de maneira diferente, sobretudo a partir da orientação de profissionais, e o sentido atribuído à prática se articula junto ao de outras práticas, como é o caso do cuidar, que fica visivelmente em destaque quando se trata das falas a respeito do lazer.

Também é comum que, assim como refletido por Shove, Pantzar e Watson (2012), a prática pode sofrer alteração com o tempo. À medida que um elemento se altera, os outros podem acompanhá-lo e causar uma mudança na prática. É o que se pode observar no caso dos brinquedos adaptados, que surgem como uma modificação necessária já que o sentido do brincar, do viver lazer é outro. Já que a função não consegue, em alguns casos, ser relacionada ao objeto em questão, percebe-se uma alteração desse elemento. Em contrapartida, alguns objetos passam a não terem uma função adequada e, em virtude disso, causam estresse e sentimento de auto-cobrança forte por parte dos cuidadores. Mas, conforme salientado por uma entrevistada, é a seletividade da criança que dá o tom à prática de consumo de lazer.

[...] reforço que a gente faz aquilo que pode, mas às vezes, é a própria criança que limita e isso é algo do diagnóstico dela (E09, feminino, 38 anos).

Uma outra categoria percebida de forma consistente é o consumo de produtos com finalidade de "gastar as energias" dos indivíduos com autismo. Nesse caso, o intuito é auxiliar no tratamento de outros transtornos advindos do TEA. É comum, como um entrevistado citou, que o autismo desenvolva também outros transtornos em paralelo. No *corpus* desta pesquisa, muitas crianças consequentemente também possuem o TDAH.

Dessa forma, com intuito de promover maior qualidade de vida para si e para seus filhos, os cuidadores utilizam como estratégia esses produtos que estimulem o movimento e possam deixar as crianças hiperativas mais tranquilas. Além deles, outras experiências, como podem ser vistas abaixo, têm essa finalidade. O que acontece, contudo, é que algumas nuances interferem na prática de consumo de lazer quando esses elementos materiais são ativados.

Quadro 8 – Elementos materiais: infraestrutura pública

Código	Verbalizações sobre Infraestrutura pública	Experiências
E07	“Então, nós o levamos, mas deixamos longe do lago, longe da passagem de rua que é fechada. Tentamos deixá-lo à vontade, mas não muito, porque ele pode se machucar, porque ele também tem hiperatividade.”	Riscos das experiências negativas
E06	“Falando de ambientes públicos, como praças, lugares assim, eu acho que seria bom se tivesse brinquedos em bom estado de	Qualidade da infraestrutura

	conservação, porque isso é muito raro. É muito raro ficarmos tranquilos em deixar a criança brincar ali, me referindo aos locais públicos.”	
E03	“A maioria das famílias com filhos autistas estão buscando conseguir um local... Porque tem as pracinhas em Caruaru, mas não é algo muito fácil para as crianças com autismo grave começarem a frequentar.”	Ausência de espaços públicos

Fonte: O Autor (2021).

Os riscos das experiências é uma categoria bastante comum nos relatos dos entrevistados. A falta de melhores recursos nos espaços em que o lazer é praticado constitui um elemento importante e pode ser significativo para a sua não performance. Conforme a fala dos cuidadores, 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. Um adendo que se faz necessário é a necessidade de materiais importantes para a vivência do consumo de lazer em espaços públicos, principalmente dos profissionais que atuam na locomoção dessas pessoas com deficiência. Em relato a respeito desse tema, a entrevistada revela uma dificuldade enfrentada quando necessita de transporte público, o que a fez comprar um veículo próprio para evitar essa frustração.

Mas uma vez, ele quase caiu quando foi passar na catraca porque o motorista não esperou. Ele não esperou o (nome do jovem) passar e sentar pra só depois sair com o ônibus. Então, ele quase caiu e foi uma confusão dentro do ônibus (E04, feminino, 43 anos).

Os relatos provenientes da Qualidade da infraestrutura geralmente são atrelados aos parques municipais. Pode-se considerar, dessa forma, que a iniciativa pública possa agir de maneira mais contundente no que diz respeito à manutenção desses espaços. Foi comum na fala dos praticantes a necessidade de criação de uma praça ou parque voltada para a população que convive com o autismo, indo ao encontro do que Kinneer *et al.* (2019) trazem da carência de espaços para essa população.

Nosso sonho é que tenha um parque que seja oferecido para as mães. Porque algumas crianças têm medo de cachorro, têm medo de água e outras que já são fascinadas por água. Esse ano vamos tentar falar com os vereadores e com o prefeito para que eles consigam arrumar esse espaço para o lazer das famílias (E03, feminino, 49 anos).

Concomitantemente, alguns pais sinalizam a Ausência de espaços públicos por meio dos quais possam realizar a prática de consumo de lazer com seus filhos. Esses cuidadores pretendem cobrar essa demanda do Poder Público. Além disso, geralmente atrelado a essa

urgência, esses cuidadores apontam a necessidade de incluir um espaço para que possam deixar as crianças e possam realizar o seu próprio momento de lazer.

Quadro 9 – Elementos materiais: espaços privados

Código	Verbalizações sobre Espaços privados	Experiências
E04	“O ano retrasado, nós ganhamos uma ação do cinema do shopping. Todo mês que tem o ‘Orgulho Down’, que tem o ‘Dia do Autismo’, que geralmente acontece na mesma semana, a gente ganha alguns benefícios diferentes.”	Incentivos para inclusão
E02	“Ele gosta muito de viajar, então, eu acabei conhecendo um grupo de turistas de Caruaru, que viaja conhecendo o interior do Pernambuco, um passeio de um dia. Isso está sendo ótimo, pois meu filho vai em lugares que eu nunca imaginei.”	Viagens
E05	“Mas depois do diagnóstico, ficamos muito mais seletivos porque ele não gosta de ambientes com muita agitação, com muito barulho, muitas pessoas circulando. Ele é tranquilo com relação a tudo isso, mas nós evitamos para não exceder nos estímulos e ele acabar tendo uma crise. Então, hoje nós somos mais seletivos com os lugares, os horários.”	Seletividade dos espaços
E02	“Então, para evitar criar situações inconvenientes com as outras pessoas, procuramos outros lugares mais afastados e dá tudo certo.”	Seletividade dos espaços

Fonte: O Autor (2021).

Analisando os Espaços privados, as Iniciativas para inclusão nos espaços privados estão presentes sobretudo em *shoppings*, para estimular a prática de consumo de lazer em cinemas. Garantindo meia entrada para os indivíduos e seus acompanhantes, espaços de iniciativa privada acabam por fomentar essa prática, sendo um recurso material importante para estabelecer o *link* entre os seus elementos. Investimentos em espaços privados de lazer focados em atender essa população, com profissionais treinados para atuar junto às pessoas com TEA pode ser relevante, pois o medo do constrangimento nesses lugares é um fator inibidor para a prática de consumo de lazer, sobretudo para famílias que receberam o diagnóstico há pouco tempo.

Além disso, as viagens foram pontos interessantes para os indivíduos com autismo mais leve. Nesse tipo de elemento enquanto experiência, os familiares se sentem realizados ao verem seus filhos realizando atividades que eles acreditavam não serem possíveis e socializando com outras pessoas. Pessoas com autismo em graus mais severos também desfrutam dessas experiências, desde que possuam um trabalho de terapia intensivo e que possibilite a adaptação a essa atividade.

Por outro lado, um aspecto interessante a ser comentado é o receio das crises e comportamentos inadequados, o que gera uma Seletividade dos espaços. Portanto, quando

falam dos lugares que consomem, os cuidadores se tornam mais cuidadosos e passam a selecionar melhor os espaços que irão frequentar. Muitas vezes, o papel de tranquilizar a criança é realizado pela mãe, que assume a postura de cuidadora e sofre e se sente rejeitada pela sociedade (PINTO *et al.*, 2016). Como é ela quem carrega a iniciativa da prática de consumo de lazer, sua qualidade de vida também é afetada e impactada com a falta de compreensão diante do comportamento inadequado dos filhos em lugares de socialização.

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. Por isso, abaixo encontram-se verbalizações sobre essa categoria analítica e as suas principais inferências.

Quadro 10 – Elementos materiais: pessoas

Código	Verbalizações sobre Pessoas	Experiências
E06	“E a mãe tem algum tempo para lazer? Não tenho, não! Isso aí já passou. Às vezes, muito raramente, eu encontro com algum amigo, a gente sai, conversa e pronto. Esse é o meu lazer. Eu nunca fui muito de sair, mas depois dele, principalmente com a questão do diagnóstico, acabei me privando um pouco mais e fazendo tudo o que eu posso por ele.”	Cuidadores
E01	“A minha vida social é condicionada à especificidade dele, como se a minha rotina tivesse que ser adequada a dele. Mas nós procuramos, dentro desse panorama, ter o máximo de lazer”	Cuidadores
E07	“Eu acho que falta companheirismo das pessoas no sentido de conhecimento. Sei que precisamos de mais alguém que esteja engajado nessa luta também porque duas pessoas não é suficiente para tomar conta do (nome da criança), porque ele é muito hiperativo e tem muita energia, então, não podemos descuidar dele”	Compreensão
E06	“Acredito que as pessoas terem mais empatia, procurar entender melhor. [...]. O que é necessário é que as pessoas tenham mais compreensão, empatia pela outra pessoa.”	Compreensão
E04	“Então, eu esperava uma compreensão por parte da família em relação ao (nome do filho) e ao (nome do neto). Que eles se aproximassem mais, mas não vejo isso.”	Membros da família
E06	“Existe alguma resistência, dependendo do tipo de lazer, como se fosse uma desculpa. Eu realmente noto isso. Infelizmente, existe.”	Membros da família

Fonte: O Autor (2021).

O aspecto humano, também visto como um dos elementos para a constituição da prática, aqui assume um papel importante. 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.

A mãe passa a ocupar um dos papéis mais importantes como carregadora da prática de consumo de lazer e, sem perceber, acaba sendo o material que promove a reprodução da prática e a ativa em outros membros (MESSA *et al.*, 2005). Dessa forma, é comum perceber que a prática de consumo de lazer, principalmente quando adquire um significado importante que será visto mais à frente, ocorre por meio da dupla mãe-criança. A cuidadora, portanto, geralmente é a que articula a prática, repassando as competências e compartilhando materiais, inclusive ela mesma, para que o lazer possa existir no seio familiar. O pai, portanto, ocupa uma figura secundária nessa dinâmica.

Muito embora, como eu trabalhava em dois lugares, estava sempre correndo. Então, isso foi sempre com a minha esposa. Ela quem se especializou de uma forma autodidata para poder cuidar dele. Ela inventou alguns jogos, algumas brincadeiras (E08, masculino, 53 anos).

Nesse caso, se faz crucial pensar em espaços, produtos e experiências que esses indivíduos possam consumir de maneira a poder usufruir do lazer sem necessariamente praticá-los com seus filhos. A partir desse ponto, percebe-se que a prática de consumo de lazer está intrinsecamente ligada ao cuidar e que, geralmente, essas duas práticas operam simultaneamente, uma vez que alguns dos elementos encontram-se livres para se articularem e formarem outras práticas. Consequentemente, os cuidadores necessitam de serviços com pessoas qualificadas por uma instituição certificada que possam assegurar proteção para que esses pais possam ter suas próprias práticas de lazer.

Além disso, sobretudo quando consomem serviços, os praticantes do lazer sentem que necessitam de mais compreensão dos outros em caso de comportamentos inadequados. O que ocorre, contudo, é que é perceptível que o desconhecimento do TEA pode causar estranhamento e resistência desses participantes em alterar a prática ou ainda trazer outros significados diferentes do que usualmente empregam. Isso é frequente inclusive no meio familiar (CHAIM *et al.*, 2019; RABBA; PESSANAYKE; BARBARO, 2019).

O (nome do filho) não fala, então, quando nós vamos para encontros familiares, ele fica quieto, só observando. E ninguém vai interagir com ele. Só falam um “oi” pra ele,

rapidinho e pronto. Ninguém tenta conversar com ele, chamar atenção dele. Então, ele fica bem isolado por ninguém interagir com ele. Mas eu estou sempre ali por perto. As outras pessoas [...] não fazem muita coisa, então, eu decido ir embora (E04, feminino, 43 anos).

Na próxima seção, serão discutidos os conhecimentos e competências desenvolvidas pelos praticantes para que o lazer possa ser desempenhado pelas famílias entrevistadas.

#### 4.4 COMPETÊNCIAS UTILIZADAS PARA A PRÁTICA DE CONSUMO DE LAZER DE UNIDADES FAMILIARES QUE CONVIVEM COM O TEA DESSA REGIÃO

Para que as práticas possam ser vivenciadas, é necessário que haja um importante elemento dentro da tríade proposta por Shove, Pantzar e Watson (2012): competência. Conforme falado anteriormente, as competências envolvem conhecimentos e 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; conhecimentos 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 pais, em que os cuidadores repassam conhecimentos e habilidades que auxiliem nesse aspecto.

Abaixo foi confeccionado um quadro que traz verbalizações dos entrevistados para as categorias analisadas para um melhor entendimento das competências evidenciadas na pesquisa.

Quadro 11 – Elemento competências

Código	Verbalizações sobre as competências	Fonte da competência
E07	“Justamente eu tento colocar em prática tudo o que eu aprendi. Eu até agradeço a Deus por tudo o que eu aprendi porque tudo o que eu aprendi, eu utilizo com o (nome da criança) hoje.”	Aprendizados da vida
E03	“Eu já trabalhava com educação infantil, por isso eu já sabia fazer colagem, cortar, usar material, fazer massinha	Conhecimentos da área profissional dos pais

	caseira com farinha de trigo, fazer trabalho com argila, com pintura, com tinta.”	
E08	“Eu fui professor de inglês um tempo, trabalhei com literatura inglesa, eu sou tradutor, então, desde quando ele era pequeno, eu brinco com ele em inglês.”	Conhecimentos da área profissional
E04	“Tinha esse curso lá na Apae e eu comecei a fazer pra tentar fazer uns bonequinhos diferentes, que eu achasse interessante. Eu estava tentando fazer um livrinho sensorial e ainda estou com o projeto de fazer pra ele.”	Cursos diversos
E07	“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.”	Orientações de profissionais
E01	“Nós sabemos que o lazer é algo necessário e importante, mas vamos precisar alinhá-lo com o trabalho da supervisora dele no ABA sobre os treinos que ele precisa fazer. Eu não posso pegar e levá-lo. Tem que ser uma coisa trabalhada com ele de forma prévia. Não é como com qualquer criança, com ele, eu preciso saber se aquele lugar vai mesmo agradar.”	Orientações de profissionais
E07	“Também aprendemos bastante com outros pais. Nos juntamos com amigos que queriam criar a primeira Associação de crianças autistas em Caruaru. E por meio disso, nós trocamos experiências com outros pais pelo Whatsapp.”	Troca entre pais

Fonte: O Autor (2021)

Dentre as competências percebidas nas falas dos pais, identifica-se que o conhecimento de áreas profissionais e os cursos diversos feitos para facilitar a performance da prática de consumo de lazer são os principais comentários elencados pelos cuidadores. Afinal, quanto maior o grau de autismo que o membro da família possui, maior a necessidade do aumento de competências para lidar com situações adversas e, portanto, desenvolver mecanismos de enfrentamento (BENTENUTO *et al.*, 2020).

Os familiares em análise geralmente consumiram produtos e serviços na área de educação e utilizaram os conhecimentos e 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 conhecimentos e competências necessárias para a prática de consumo de lazer em famílias que convivem com esse transtorno (KINNEAR *et al.*, 2015).

Há um protagonismo feminino na construção dessas competências, conforme falado anteriormente (RABBA; PESSANAYKE; BARBARO, 2019). A mãe se incube do papel de coletora das informações a respeito do TEA e repassa aos demais membros familiares que possam vir a ser praticantes do lazer. Sendo assim, o gênero pode atuar como um intensificador e/ou fortalecedor dos *links* para que os elementos possam se combinar a prática acontecer. O marcador social da diferença pode atuar como reforço de competências, algumas das quais são encorajadas para serem feitas pelo gênero feminino.

Além disso, outro sistema de intercâmbio que fortalece a prática é a troca de vivências com outros pais de crianças com autismo, o que facilita a compreensão da mudança da prática de consumo de lazer, conforme pode ser observado no trecho a seguir:

Depois que entrei para o Anjo Azul e conheci a (nome de amiga), eu comecei a participar dos eventos, fui saindo mais, fui me animando, fui conhecendo outras pessoas. Nos tornamos uma grande família e nessa família, tem aquelas com quem nos identificamos mais. Porque é diferente você falar do assunto com uma mãe que tem um filho com deficiência e uma mãe com filho sem deficiência, pois elas não entendem certas coisas que nós sentimos (E01, feminino, 42 anos).

Contudo, no início do processo de descoberta, até mesmo as mães podem se sentir deslocadas da prática, mesmo sendo as principais articuladoras, mas ainda processando o diagnóstico, podem não possuir as competências necessárias para o desenvolvimento da prática. Por isso, dada a ausência de *links* fortes, a prática pode não se constituir e gerar frustração.

Ele não brincava, ele não interagia, eu fazia brincadeiras com ele, sentava no chão e ele nada, nada, nada! Então, eu pensei que ele tinha alguma coisa diferente (E03, feminino, 49 anos).

Assim sendo, uma questão que também se mantém forte no relato dos pais são as orientações dos profissionais para a realização de atividades recreativas. Sampedro-Tobón *et al.* (2013) tecem em sua pesquisa comentários a respeito dessa questão, sobre a qual entendem que os cuidadores veem nos profissionais uma fonte de informação e confiam em suas orientações, pois geralmente eles percebem que a criança possui um transtorno. É perceptível que muitas vezes os familiares não conseguem desenvolver certas práticas por não encontrarem informações e não saberem lidar com o transtorno do filho, se ancorando assim no apoio dos profissionais para a realização da prática.

Por terem um significado geralmente atrelado ao desenvolvimento e com objetivo de que as crianças possam chegar o mais próximo das neurotípicas em termos de comportamento, os momentos de lazer passam a ter um cunho pedagógico e precisam ser guiados de forma a

atingirem a melhor performance. Contudo, esse elemento (significado) será melhor identificado na próxima seção, que trará os principais sentidos atribuídos à prática de consumo de lazer por esses familiares e analisará, por meio das entrevistas, esses entendimentos.

#### 4.5 SIGNIFICADOS ATRELADOS À PRÁTICA DE CONSUMO DE LAZER PARA OS FAMILIARES DE PESSOAS COM AUTISMO NO AGRESTE DE PERNAMBUCO

Quando explorados nas falas dos entrevistados, os significados representam as emoções e os entendimentos que eles atribuem a uma determinada prática (SHOVE; PANTZAR; WATSON, 2012). Como um dos objetos de estudo desta dissertação, 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 das crianças com TEA, dualidade entre prazer e estresse, autocobrança dos pais, primordialidade do lazer da criança com TEA e gastar energias das crianças. O quadro 12 abaixo esmiúça os conceitos introduzidos.

Quadro 12 – Elemento significado

Código	Verbalizações sobre o significado	Experiências
E06	“Mas de acordo com aquilo que é proposto, pode acontecer alguma evolução em algo que pra ele, até então era uma barreira e isso me traz alegria, já me traz satisfação.”	Evolução de habilidades das crianças com TEA
E03	“Então, é uma sensação de prazer, de gratidão, de dever cumprido. É uma sensação de que ele consegue muito mais do que aquilo, que ele tem potencial.”	Evolução de habilidades das crianças com TEA
E01	“São momentos extremamente importantes, então, queremos que aconteça da melhor maneira possível. [...] Então, ao mesmo tempo que tentamos ter um momento de lazer prazeroso, também pode ser um momento de estresse.”	Dualidade entre prazer e estresse + Auto-cobrança
E02	“Ter o meu filho e aprender todos os dias que o mais importante é estar bem, algo que vem de dentro. Não tem nada a ver com dinheiro ou bens materiais. É ter aquele momento para construir alguma coisa com algo que a gente já tem. Você pode até procurar ajuda da família, mas se ninguém estiver a fim, vá sozinho. Mas procure aquilo dentro de você. E para mim, hoje o lazer é primordial.”	Primordialidade do lazer da criança com TEA

E04	“As outras pessoas não dão a atenção que nós damos. É um amor incondicional e nós fazemos de tudo por ele. Então, nós tentamos deixá-lo feliz da melhor forma possível.”	Auto-cobrança dos pais
E07	“Os momentos de lazer significam o dever que eu tenho de dar algum tipo de atividade a ele, pra eu conseguir chegar ao final do dia com vida e fazer minhas tarefas noturnas. 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.”	Gastar energias da criança

Fonte: O Autor (2021)

No que diz respeito à Evolução de habilidades das crianças com TEA, 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.

Além disso, a partir desse significado, é possível perceber um sentimento de felicidade mesmo com coisas vistas como ordinárias, simples. Afinal, mesmo diante de desafios e da incompreensão de outros praticantes, as famílias se adéquam e conseguem viver momentos de lazer (MATSUKURA; MENECHLI, 2011). No relato da mãe E05, há um desabafo em torno desse significado. É comum que os cuidadores ouçam que não receberão afeto ou ainda que a criança jamais irá se desenvolver. Por isso, o trecho abaixo é carregado dessa perspectiva.

Quem tem uma criança ou um adulto autista na família, nesses momentos de lazer, aprende a lidar com as coisas simples. Um abraço, um beijo, uma risada, uma brincadeira que conseguimos desenvolver. Para a nossa realidade, essas coisas simples é o que nos faz feliz (E05, feminino, 31 anos).

Contudo, a prática de consumo de lazer pode ser também um espaço de estresse ao mesmo tempo que suscita prazer nos cuidadores. No que diz respeito às infraestruturas e espaços públicos, esse sentimento de estresse é ainda mais frequente, seja pelas condições do espaço ou pela facilidade que as crianças podem sofrer algum acidente ou se envolverem com atividades que as ponham em risco. Dessa forma, mais uma vez, se reforça a necessidade de existir espaços públicos ou privados que possam atender esse público, com profissionais capacitados e estruturas para recebê-los e diminuir esse fator estressor quando as famílias estão desfrutando o lazer.

Há ainda um significado de autocobrança, presente em frases ditas como “fazer da melhor maneira”. Os cuidadores de crianças com autismo se sentem cobrados, não somente pela sociedade, mas por si mesmos para que a prática de consumo de lazer ocorra de maneira impecável. Por ser um momento de socialização e, em certos momentos, envolver outros praticantes, eles se sentem na necessidade de que tudo seja performado com excelência. Contudo, um adendo importante para o estudo é que poucos entrevistados trouxeram a interação das crianças com outras além do núcleo familiar, tendo em vista a dificuldade para criar relacionamentos sociais por conta do preconceito.

Como os cuidadores geralmente vivenciam o lazer em conjunto com sua família ou apenas com os membros que possuem autismo (MACTAVISH; SCHLEIEN, 2004), o significado de primordialidade do lazer da criança com TEA é frequente na fala dos praticantes. Alguns chegam a trazer esse momento como sendo um espaço para relaxar, atrelado a um estímulo ao bem-estar. O lazer pode funcionar como um mecanismo essencial para “recarregar as energias dos pais”, corroborando o que se encontra na pesquisa de Kinnear *et al.* (2015).

Por fim, a prática de consumo de lazer traz como significado gastar energias das crianças, sobretudo 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 pais 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 dos pais em virtude da atipicidade do filho (GRAY, 1993).

Contudo, como a prática por si só não é feita de elementos isolados, mas da conexão ativa entre eles, é necessário entender como se formam os *links* entre os elementos que se ativam quando a prática é realizada ou concebida como entidade (SHOVE; PANTZAR; WATSON, 2012). Para isso, realizou-se na próxima seção uma análise de como se dá essa dinâmica e o que se pode inferir da prática de consumo de lazer dos familiares que convivem com TEA no agreste pernambucano mediante os dados obtidos com a pesquisa.

#### 4.6 LINKS FORMADOS ENTRE OS ELEMENTOS DA PRÁTICA DE CONSUMO DE LAZER NAS FAMÍLIAS CUJOS MEMBROS POSSUEM AUTISMO

Para situar o leitor da eventual conexão entre os elementos da prática de consumo de lazer para os cuidadores de pessoas com autismo no agreste pernambucano, criou-se um quadro com alguns dos *links* estabelecidos a partir das análises feitas das entrevistas e autorrelatos obtidos.

Quadro 13 – *Links* entre os elementos da prática de consumo de lazer

Código	Verbalizações sobre o significado	Elemento
E02	“Eu já tinha uma <b>capacidade de desenhar, de fazer colagens</b> , só que eu não praticava muito. Mas por causa dele, eu voltei a fazer. <b>Ele gosta muito dessas coisas</b> , mas tem dificuldade em mexer com cola. Então, eu fazia tudo isso com ele. Eu faço <b>brinquedos de papel, jogo videogame com ele.</b> ”	Material: Brinquedos didáticos/ pedagógicos; Cuidadores + Competência: Aprendizados profissionais + Significado: Primordialidade do lazer da criança com TEA
E01	“Com <b>orientação da equipe</b> que elaborou um programa básico para podermos brincar com ele, que fossem <b>brincadeiras lúdicas, estimulando a fala.</b> ”	Material: Brinquedos didáticos/ pedagógicos; Cuidadores + Competência: Orientação de profissionais + Significado: Evolução de habilidades das crianças com TEA
E07	“ <b>Ele não gosta de todo tipo de brinquedo.</b> Nós temos que adequar o brinquedo a ele. <b>A bola, por exemplo, tem que ser amarrada em uma cordinha, porque ele gosta assim.</b> São sempre brinquedos adaptados ao invés dos normais, como carrinho, bola normal, ele não se interessa. Tem aqueles cubos de montar, mas ele também não se interessa. <b>Os brinquedos pedagógicos</b> são os que nós mais compramos para ele em uma <b>tentativa de se adequar e se aproximar dos padrões das crianças típicas.</b> ”	Material: Brinquedos adaptados; Brinquedos didáticos/ pedagógicos; Cuidadores + Competência: Aprendizados da vida + Significado: Auto-cobrança; Evolução das habilidades
E04	“Eu estava tentando fazer um <b>livrinho sensorial</b> e ainda estou com o projeto de fazer pra ele. Eu estava vendo se conseguiria fazer emborrachado, com EVA. Então, resolvi testar e fazer com o feltro, que é o tecido que fazemos os bonequinhos. Então, comecei a fazer <b>esse projeto</b> pra ver se eu consigo interagir com ele de outra forma e <b>concentrar a atenção dele</b> naquilo.”	Material: Brinquedos didáticos/ pedagógicos; Cuidadores + Competência: Cursos + Significado: Evolução das habilidades das crianças com TEA
E06	“Eu estou fazendo o <b>curso de Pedagogia</b> , mas estou sempre fazendo outros cursos a parte da graduação que são direcionados <b>ao autismo, ao comportamento, a forma de trabalhar.</b> Então, isso também engloba <b>os tipos de brincadeiras</b> e eu acabo utilizando com ele em casa e até quando saímos.”	Material: Brinquedos didáticos/ pedagógicos; Cuidadores + Competência: Conhecimentos da área profissional; Cursos + Significado: Evolução das habilidades das crianças com TEA

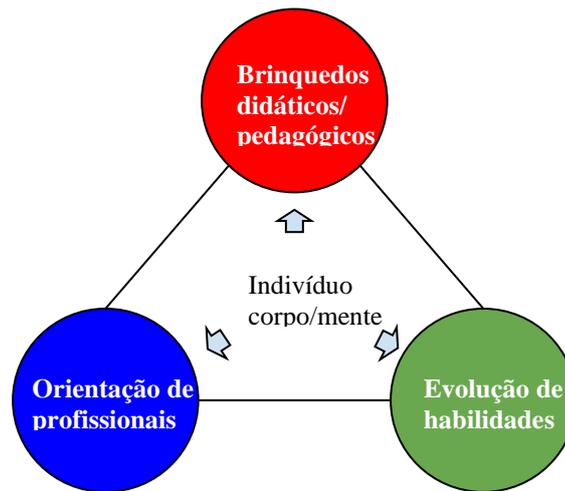
Fonte: O Autor (2021).

Nota: Elaborado com base em Costa (2020).

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. Entende-se 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



Fonte: O Autor (2021)

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

No caso da prática em perspectiva, em um exemplo de conexão entre os elementos, é possível observar como se dá o fenômeno de estudo dessa pesquisa. Os materiais em questão (brinquedos didáticos/pedagógicos) são manipulados a partir de competências obtidas por meio de instruções (orientação de profissionais) e objetivam um fim (Evolução de habilidades das crianças com TEA). É por meio dessa interação que esses elementos tornam possível a prática de consumo de lazer pelos cuidadores de autistas entrevistados ser performada.

Quando identificados alguns elementos, sobretudo os materiais, percebeu-se que estes não destoariam tanto se também fossem vistos em uma família neurotípica, em uma outra pesquisa. O que o estudo revela, entretanto, são os dois elementos cruciais para que a prática possa acontecer não está atrelado ao material: as competências, necessárias para que a prática de consumo de lazer possa existir e a funcionalidade de objetos possam ser aplicadas corretamente; e o significado, que está por trás de uma simples brincadeira ou um passeio no parque, mas que pode representar um avanço considerável no desenvolvimento de habilidades sociais, cognitivas e motoras.

Portanto, para que a prática de consumo de lazer seja sustentada pelas famílias em questão, alguns elementos como “orientações de profissionais” e “dualidade entre prazer e

estresse” estão bastante presentes nas experiências desses familiares. Como a família passa por uma fase de descoberta e esse núcleo precisa de informação e apoio, elementos materiais como “profissionais da área” e um “grupo de pais que passam pela mesma situação” se tornam mais fortes para que a prática se estabeleça.

A partir disso, observa-se também que o consumo está influenciado pela indicação e colaboração desses indivíduos, 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 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.

Mesmo que uma parcela do *corpus* traga a necessidade de dinheiro para o consumo de lazer, também se provou que trocas monetárias nem sempre balizam a prática *per se* ou são necessárias para que elas surjam (CASTAÑEDA, 2010; SCHAU *et al.*, 2009). Como pode se observar, infraestruturas e equipamentos públicos estão entre os materiais mais utilizados pelos praticantes, pois possibilitam um espaço para que as crianças possam correr e fazerem atividades ao ar livre (significado: gastar energias).

Olha, antes eu dizia que para praticar o lazer, era necessário ter dinheiro. Agora, eu digo que para praticar o lazer, basta querer. Porque quando a gente quer, a gente dá um jeito. A gente consegue. É possível fazer algo gastando e também é possível fazer algo sem gastar nada (E02, feminino, 48 anos).

Contudo, não somente no que diz respeito aos materiais, mas no que se refere às competências também se pode perceber que alguns conhecimentos e habilidades só são adquiridos em virtude do TEA. O objetivo nesse caso é se aproximar mais desses membros e entender melhor como agir em casos como crises, confecção de materiais para desenvolver habilidades e explicar para outros membros da família sobre o autismo.

Entendendo a unicidade e identificando pontos necessários para uma melhor desenvoltura dessa prática, na próxima seção serão discutidas as considerações finais da pesquisa, suas proposições transformativas para o lazer em famílias cujos membros possuem autismo e limitações do presente estudo.

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente dissertação buscou resolver o seguinte problema de pesquisa: como se configuram os elementos da prática de consumo de lazer em contextos familiares com membros com autismo no agreste de Pernambuco? Dessa forma, o pesquisador buscou a literatura sobre o fenômeno estudado e, em seguida, foi a campo com base nas questões norteadoras propostas pela pesquisa.

Em virtude da análise do *corpus*, o presente estudo foi importante para dar visibilidade a sujeitos cada vez mais presentes na sociedade, seja pela informação e consequente possibilidade de diagnóstico mais célere que outrora, seja por ser um tema mais comum em discussões dentro e fora da academia. O que se observa e confirma nas falas dos entrevistados é o baixo volume de informações sobre o TEA e como isso impacta em várias esferas da vida familiar. A família, após o diagnóstico, em muitos momentos passa a alterar suas práticas para que possa incluir a pessoa com autismo. Cada núcleo familiar parece lidar de forma original com o TEA e, à medida que o nível desse transtorno se apresenta nos indivíduos, maior se dá a necessidade de criarem estratégias para atuar no lazer em família.

No que diz respeito aos elementos materiais utilizados para que a prática de consumo de lazer possa ser reproduzida, percebe-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. Sendo assim, os pais tendem a se tornar autônomos e geram inovações, buscando proporcionar lazer, uma vez que há a carência dessa oferta. Dessa forma, dois elementos materiais (Produtos e Pessoas) também se combinam para que a prática possa existir mediante a um contexto como o estudado.

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. Assim, atuando como uma barreira atitudinal, o comportamento de rejeição advindo do medo da reação da pessoa com transtorno ou deficiência afeta a socialização desses indivíduos.

A solidão, vista de forma explicitada na discussão da literatura, parece ser parte das famílias que vivenciam o autismo. A falta de interação com a criança autista, os diálogos rasos e a sensação de menos valia faz com que os momentos de lazer com o grande núcleo familiar passem a ser repensados pelos cuidadores. Contudo, um dos fatores que pode agravar esse distanciamento é a falta de interação do praticante a quem se destina o lazer (criança). Para isso, se faz necessário que competências possam ser repassadas de modo que um *link* entre elementos e praticantes possa ser feito.

Dessa forma, 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. Seja por meio *lives* em mídias sociais, cursos voltados para trazer mais conhecimento a respeito do tema ou palestras gratuitas oferecidas pelos Poderes Públicos, é notório que, 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 aos 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 “evoluir” em habilidades requeridas para uma melhor socialização.

O lazer é visto pelos cuidadores analisados como um instrumento para o estreitamento dos laços afetivos, por meio do qual podem não só superar os desafios do TEA, mas gastar energia de seus filhos e priorizar um momento único de interação com eles. Quando se pensa a respeito da qualidade de vida, vê-se que iniciativas públicas e privadas se fazem necessárias para que *links* entre os elementos possam ser feitos, sobretudo em casos de famílias com menor renda.

De acordo com as falas dos entrevistados, por meio de uma perspectiva geral, o Poder Público traz poucas iniciativas no amparo a essas famílias, que recorrem a iniciativas privada ou organizações não-governamentais para serem auxiliadas, inclusive no diagnóstico do TEA. Parques, equipamentos e demais infraestruturas sucateadas impedem a realização da prática de consumo de lazer por boa parte das famílias que constituíram o *corpus* da pesquisa. Além disso, não há nenhum incentivo para que essas famílias possam obter renda em casa e, assim, poder ter recursos financeiros para investir em novos conhecimentos e materiais da prática de consumo de lazer, ressignificando a mesma. Dessa forma, prefeituras e Governo do Estado podem gerar dificuldades por não ofertarem elementos materiais cruciais para famílias

praticarem o lazer. Afinal, quando não podem consumir em espaços privados, a população busca infraestruturas públicas para que a prática possa acontecer.

Por outro lado, na iniciativa privada, encontra-se um mercado a ser explorado nessa região, que ofereça um ambiente adaptado e possa atender pessoas com autismo e suas famílias. Crianças com TEA e TDAH, conforme observado na pesquisa, necessitam movimentar-se e esgotar as suas energias. 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 conhecimentos com seus pares. Contudo, na esfera privada, diferentemente da pública, os praticantes não criticam os elementos materiais: aqui cita-se a falta de conhecimento e treinamento, geradores de barreiras atitudinais, como principal fator estressor no consumo desses ambientes. Portanto, empreendimentos que pretendem atuar com esse público precisam capacitar o seu pessoal para que eles possam absorver as competências necessárias ao lazer.

Como pioneiro, o estudo colabora por permitir que se abram novas perspectivas no entendimento do TEA por meio das Teorias das Práticas e do Consumo. 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 das famílias que convivem com o autismo. Afinal, nos discursos dos praticantes, é possível perceber a intersecção entre as práticas, bem como o compartilhamento de elementos entre elas. Um jogo educativo, por exemplo, liga-se tanto ao cuidar, no sentido de despende tempo e nutrir a relação social, como ao lazer.

Posto isso, as práticas de consumo de lazer de famílias com membros com TEA no agreste de Pernambuco se configuram por meio do *link* 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 elencadas proposições transformativas para a prática de consumo de lazer em famílias que convivem com o TEA a partir das informações obtidas na pesquisa realizada.

## 5.1 PROPOSIÇÕES TRANSFORMATIVAS PARA A PRÁTICA DE CONSUMO DE LAZER EM FAMÍLIAS QUE CONVIVEM COM O TEA

Por se tratar de um estudo que leva em consideração a abordagem da Pesquisa Transformativa do Consumidor (MICK *et al.*, 2012; COELHO, 2015), pretende-se devolver à sociedade a percepção e algumas diretrizes para que o consumo possa gerar mais bem-estar e qualidade de vida a uma população estigmatizada (RABBA; PESSANAYKE; BARBARO, 2019).

Entende-se que 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 ao 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 (TASCHNER, 2010; CANCLINI, 2012; CAMPOS; MARÍN-GONZÁLEZ, 2020).

Boa parte das proposições abaixo está ligada ao elemento material, o qual percebe-se que necessita de um melhor olhar por parte da Gestão Pública ou ainda quando diz respeito aos outros praticantes.

1. 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 preparado para atender a essa demanda;
2. Maior auxílio público 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.
3. Criação de associações de mães que façam trabalhos manuais, como costura, e que possam angariar renda para complementar nas despesas com os filhos, ancorando-se no destaque econômico que essa atividade tem na região do agreste de Pernambuco;
4. 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;
5. Iniciativas públicas e privadas que possam proporcionar um lugar para deixar as crianças por determinado período e que os pais possam realizar os seus próprios

lazer, sem dependerem única e exclusivamente de familiares com quem possam deixar os filhos sob seus cuidados;

6. Campanhas ou políticas públicas que enfoquem a importância da família e amigos no cuidado e nos momentos de lazer com a criança e os seus cuidadores;
7. Revitalização de praças e parques públicos, bem como a criação de um ambiente na região voltado para os cidadãos com autismo, TDAH e outros transtornos;
8. Flexibilização nas condições trabalhistas para todos os gêneros de forma a possibilitar não somente mais tempo para a prática de consumo de lazer, bem como oportunidade de renda para que o consumo de outros produtos e serviços possa ser vivenciado.

Para que algumas das proposições possam ser vivenciadas, um dos materiais mais indispensáveis (seres humanos e carregadores da prática) precisa se conscientizar a respeito das diferenças. Urge que pais possam assumir o seu papel na criação de seus filhos 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.

Na seção seguinte, encontram-se as limitações desta pesquisa diante do cenário em que foi executada.

## 5.2 LIMITAÇÕES DA PESQUISA

Seguindo as exigências e rigor metodológico para o desenvolvimento dessa pesquisa, são elucidadas as limitações encontradas na pesquisa com vistas a auxiliar estudos futuros, são elas:

- a) Por estar em processo de pandemia e lidar com sujeitos de pesquisa pessoas com comorbidades associadas ao TEA, seguiu-se as recomendações dos órgãos nacionais e internacionais de saúde, evitando o contato direto e, assim, a observação praticante. Dessa forma, só pôde ser utilizada a auto-observação; e
- b) O acesso aos indivíduos entrevistados que participassem de associações não governamentais se demonstrou bastante burocrático, o que dificultou a constituição do *corpus* da pesquisa.

A seguir, sugere-se recomendações para pesquisas futuras sobre o tema.

### 5.3 RECOMENDAÇÕES PARA PESQUISAS FUTURAS

Como forma de guiar futuros estudos, são propostas ideias que se baseiam na percepção do pesquisador quanto ao tema analisado, tais como:

- a) Focar no gênero masculino e entender como uma pesquisa com o *corpus* formado majoritariamente pelo gênero masculino pode influenciar na dinâmica entre os elementos da prática.
- b) Trabalhar com outras práticas como o educar e o cuidar e entender as nuances entre os elementos das mesmas para expandir o conhecimento da ciência, não somente acerca das Teorias da Prática, mas do fenômeno do autismo, cada vez mais presente na sociedade.
- c) Realizar a pesquisa com outros tipos de transtornos e deficiências para visibilizar outras realidades e verificar como se dá o *link* entre materiais, competências e significados para esses sujeitos.

## REFERÊNCIAS

ABIB, G.; HOPPEN, N.; HAYASHI JUNIOR, P. Observação participante em estudos de administração da informação no Brasil. **Revista de Administração de Empresas**, v. 53, n. 6, p. 604-616, 2013.

ABREU, A.; TEODORO, M. L. M. Família e autismo: uma revisão da literatura. **Contextos clínicos**, v. 5, n. 2, p.133-142, 2012.

ALLEN, K. **Mothers' Perceptions of Day Care Programs for Adults with Autism** (Tese de doutorado). Capella University, 2021.

ALMEIDA, M. L. **A escuta da família frente ao diagnóstico de autismo da criança** - um estudo psicanalítico. (Dissertação de Mestrado), Instituto de Psicologia, Universidade Federal de Uberlândia, 2017.

ALMEIDA, T. G.; CASOTTI, L. M. Turismo voluntário e o bem-estar do consumidor na pesquisa transformativa do consumo. **Revista Ciências Administrativas**, v. 21, n. 2, p. 531-553, 2015.

ALTHOFF, C. R.; RENCK, L. I.; SAKAE, S. V. S. S Famílias de crianças que necessitam de cuidados especiais: o impacto sobre a vida familiar. **Família, Saúde e Desenvolvimento**, v. 7, n. 3, p. 221-229, 2005.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. DSM-5 Autism Spectrum Disorder Fact Sheet. **American Psychiatric Publishing**. (2013). Disponível em: <http://www.dsm5.org/Documents/Autism%20Spectrum%20Disorder%20Fact%20Sheet.pdf>. Acesso em: 5 jan. 2020.

ANACOPOULO, E. P. One More Time: What Is Practice? **TAP: Teoria e Prática em Administração**, v. 5, n. 2, p. 1-26, 2015.

AQUINO, C. A. B.; MARTINS, J. C. O. Ócio, lazer e tempo livre na sociedade do consumo e do trabalho. **Revista Mal Estar e Subjetividade**, v. 7, n. 2, p. 479-500, 2013.

ARIZTÍA, T. La teoría de las prácticas sociales: particularidades, posibilidades y límites. **Cinta Moebio**, v. 59, p. 221-234, 2017.

ASSADOURIAN, E. Transforming cultures: From consumerism to sustainability. **Journal of Macromarketing**, v. 30, n. 2, p. 186-191, 2010.

ASSOCIATION FOR CONSUMER RESEARCH. **Transformative Consumer Research**. (2020).

BAHAR ISIN, F.; ALKIBAY, S. Influence of children on purchasing decisions of well-to-do families. **Young Consumers**, v.12, n. 1, p. 39-52, 2011.

BLUE, S.; SHOVE, E.; CARMONA, C.; KELLY, M. P. Theories of practice and public health: understanding (un) healthy practices. **Critical Public Health**, v. 26, n. 1, p. 36-50, 2016.

BANACH, M.; IUDICE, J.; CONWAY, L.; COUSE, L. J. Family support and empowerment: Post autism diagnosis support group for parents. **Social work with groups**, v. 33, n. 1, p. 69-83, 2010.

BARBOSA, Milene Rossi Pereira; FERNANDES, Fernanda Dreux Miranda. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, v. 14, p. 482-486, 2009.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. (3ª Reimpressão). Edições 70, 2016.

BATRA, D. K.; ALI, A. Parent's Opinion of Children's Influence in Purchase Decisions: A Comparative Analysis between Rural and Urban Delhi. **Global Business Review**, v. 16, n. 6, p. 1100–1111, 2015.

BAUDRILLARD, J. **A sociedade de consumo**. Edições 70, 2008.

BAUER, M. W.; GASKELL, G. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. Editora Vozes, 2017.

BENTENUTO, A.; PERZOLLI, S.; DE FALCO, S.; VENUTI, P. The emotional availability in mother-child and father-child interactions in families with children with Autism Spectrum Disorder. **Research in Autism Spectrum Disorders**, 75, 2020.

BESSETTE, G. J.; MCALPINE, C. P.; GARWICK, A; WIELING, E. Severe Childhood Autism: The Family Lived Experience. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 31, n. 6, p. 580–597, 2016.

BISPO, M. D. S. Tourism as practice. **Annals of Tourism Research**, v. 61, p. 170-179, 2015.

BRÄUCHLER, B.; POSTILL, J. (Ed.). **Theorising media and practice**. Berghahn Books, 2010.

BREWER, A. “We were on our own”: Mothers' experiences navigating the fragmented system of professional care for autism. **Social Science & Medicine**, 2018.

BREZIS, R. S. Memory integration in the autobiographical narratives of individuals with autism. **Frontiers in Human Neuroscience**, v. 9, n. 76, 2015.

Câmara dos Deputados. **Políticas públicas para o autismo**, 2020. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/internet/agencia/infograficos-html5/autismo/index.html>. Acesso em: 7 jan. 2020.

CAMPOS, C. J. G. Método de análise de conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. **Revista brasileira de enfermagem**, v. 57, n. 5, p. 611-614, 2015.

CAMPOS, I.; MARÍN-GONZÁLEZ, E. People in transitions: Energy citizenship, prosumerism and social movements in Europe. **Energy Research & Social Science**, v. 69, p. 101718, 2020.

CANCLINI, N. G. **Consumidores y ciudadanos**. Grijalbo, 2012.

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. Coping e estresse familiar e enfrentamento na perspectiva do transtorno do espectro do autismo. **Revista de Divulgação Científica Sena Aires**, v. 7, n. 1, p. 23-30, 2012.

CASTAÑEDA, M. Teorias das práticas na análise do consumo. **Ciências Sociais Unisinos**, v. 46, n. 3, p. 248-255, 2010.

CHAIM, M. P. M.; COSTA NETO, S. B. D.; PEREIRA, A. F.; GROSSI, F. R. D. S. Qualidade de vida de cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista: revisão da literatura. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, v. 19, n. 1, p. 9-34, 2019.

CHUN, H.; LEUNG, C.; WEN, S. W.; MCDONALD, J.; SHIN, H. H. Maternal exposure to air pollution and risk of autism in children: A systematic review and meta-analysis. **Environmental Pollution**, v. 256, p. 113307, 2020.

CLIFF, B. Q.; TOWNSEND, T.; WOLFSON, J. A. Examining Household Changes in Produce Purchases Among New Parents. **Journal of Nutrition Education and Behavior**, v. 51, n. 7, p. 798–805, 2019.

COELHO, P. F. C. A Pesquisa Transformativa do Consumidor: reflexões e diretrizes para pesquisadores brasileiros. **Revista Economia & Gestão**, v. 15, n. 40, p. 4-27, 2015.

COSTA, M. **A dinâmica dos elementos da prática de compartilhar peças do vestuário na cidade de Fortaleza-CE**. (Dissertação de mestrado). Universidade de Fortaleza, 2020.

CRESWELL, J. W. **Research Design: Qualitative, Quantitative and Mixed Methods Approaches** (4ª ed.). Sage, 2014.

CURTALE, R. Analyzing children's impact on parents' tourist choices. **Young Consumers**, v. 19, n. 2, p. 172–184, 2018.

CURTALE, R.; SARMAN, I. Children's preferences as drivers for family leisure choices: A hybrid choice model. In: **17th Swiss transport research conference**, p. 16-32, 2017.

DAMASCENA, E. O. **Elementos sensoriais em supermercados: Uma investigação na perspectiva transformativa do consumidor junto a pessoas com deficiência visual**. (Dissertação de mestrado). Universidade Federal de Pernambuco, 2013.

DAVIS, B.; OZANNE, J. L. Measuring the impact of transformative consumer research: The relational engagement approach as a promising avenue. **Journal of Business Research**, v. 100, p. 311-318, 2019.

DERGUY, C.; M'BAILARA, K.; MICHEL, G.; ROUX, S.; BOUVARD, M. The Need for an Ecological Approach to Parental Stress in Autism Spectrum Disorders: The Combined Role of

Individual and Environmental Factors. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 46, n. 6, p. 1895–1905, 2016.

DILLENBURGER, K.; KEENAN, M.; DOHERTY, A.; BYRNE, T.; GALLAGHER, S. Focus on Practice: Living with children diagnosed with autistic spectrum disorder: parental and professional views. **British Journal of Special Education**, v. 37, n. 1, p. 13-23, 2010.

DOLAN, R.; SEO, Y.; KEMPER, J. Complaining practices on social media in tourism: A value co-creation and co-destruction perspective. **Tourism Management**, v. 73, p. 35-45, 2019.

DUARTE, C. P.; SCHWARTZMAN, J. S.; MATSUMOTO, M. S.; BRUNONI, D. Diagnóstico e intervenção precoce no transtorno do espectro do autismo: Relato de um caso. In: CAMINHA, V. L.; HUGUENIN, J.; ASSIS, L. M.; ALVES (Org.). **Autismo: Vivências e Caminhos**, p. 45-56, 2016.

EBERT, M.; LORENZINI, E.; SILVA, E. F. D. Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 36, n. 1, p. 49-55, 2015.

EBSTER, C.; WAGNER, U.; NEUMUELLER, D. Children's influences on in-store purchases. **Journal of Retailing and Consumer Services**, v. 16, n. 2, p. 145–154, 2009.

ESSAYS, UK. **Parental Buying Decisions: Childrens Influence**. (2018).

FIGUEIREDO, M. D. D.; CASTRO, N. M. D.; SILVA, M. E. A practice-based learning approach toward sustainable consumption in the workplace. **Journal of Workplace Learning**, 2020.

FLICK, Uwe. **Introdução à metodologia de pesquisa: um guia para iniciantes**. Penso Editora, 2012.

FORTWENGEL, Johann; SCHÜßLER, Elke; SYDOW, Jörg. Studying organizational creativity as process: Fluidity or duality?. **Creativity and Innovation Management**, v. 26, n. 1, p. 5-16, 2017.

FREITAS-DA-COSTA, Marconi; DE FRANÇA LIMA, Raniere; DOS SANTOS, Paula Janaine. Comportamento do consumidor infantil: um estudo do consumo dos pais em supermercados através da influência dos filhos no momento da compra. **Revista Administração em Diálogo**, v. 14, n. 2, p. 1-25, 2012.

GALDINO, Hozana Conceição. **Administração de parques urbanos em função de lazer e sustentabilidade: estudo de casos múltiplos no município de Caruaru (PE)**. 2017. Trabalho de Conclusão de Curso.

GEILINGER, Nina et al. What makes a social practice? Being, knowing, doing and leading. **European Management Journal**, v. 34, n. 4, p. 319-327, 2016.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. Editora Atlas, 2008.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. Editora Atlas, 2018.

GOMES, P. *et al.* Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática. **Jornal de pediatria**, v. 91, p. 111-121, 2015.

GRAY, David E. Perceptions of stigma: The parents of autistic children. **Sociology of Health & Illness**, v. 15, n. 1, p. 102-120, 1993.

GUEDES, Nelzira Prestes da Silva; TADA, Iracema Neno Cecilio. A produção científica brasileira sobre autismo na psicologia e na educação. **Psicologia: teoria e pesquisa**, v. 31, p. 303-309, 2015.

GUNERI, Burcu *et al.* The influence of children on family purchasing decisions in Turkey. **Asian Journal of Marketing**, v. 3, n. 1, p. 20-32, 2009.

GÜNTHER, Hartmut. Pesquisa qualitativa versus pesquisa quantitativa: esta é a questão?. **Psicologia: teoria e pesquisa**, v. 22, p. 201-209, 2006.

HARTMANN, A. **Autism and its impact on families**. (Clinical Research Project). St. Catherine University & St. Thomas University, 2012.

HOWARD, Dennis R.; MADRIGAL, Robert. Who makes the decision: The parent or the child? The perceived influence of parents and children on the purchase of recreation services. **Journal of leisure research**, v. 22, n. 3, p. 244-258, 1990.

HUI, Allison. Movendo-se com as práticas: as mobilidades descontínuas, rítmicas e materiais do lazer. **Geografia Social e Cultural**, v. 14, n. 8, p. 888-908, 2013.

HUI, A.; SCHATZKI, T.; SHOVE, E. (Eds.). **The nexus of practices: Connections, constellations, practitioners**. Taylor & Francis, 2016.

JEEVANANDA, S.; KUMAR, S. Degree of Children Influence on Parents Buying Decision Process. **European Journal of Business and Management**, v. 4, p. 49-57, 2012.

JIN, Haipeng; MOSCARDO, Gianna; MURPHY, Laurie. Exploring Chinese outbound tourist shopping: A social practice framework. **Journal of Travel Research**, v. 59, n. 1, p. 156-172, 2020.

KANNER, L. Autistic disturbances of affective contact. **Nervous Child**, v. 2, p. 217-250, 1943.

KIM, Soo Youn; CHUNG, Kyong-Mee; JUNG, Sungsim. Effects of repeated food exposure on increasing vegetable consumption in preschool children with autism spectrum disorder. **Research in Autism Spectrum Disorders**, v. 47, p. 26-35, 2018.

KINNEAR, Deborah *et al.* 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**, v. 9, n. 8, p. e029040, 2019.

LARSEN, Kenneth *et al.* The early diagnosis of preschool children with autism spectrum disorder in Norway: A study of diagnostic age and its associated factors. **Scandinavian Journal of Child and Adolescent Psychiatry and Psychology**, v. 3, n. 2, p. 136-145, 2015.

- LATOUR, Bruno. When things strike back: a possible contribution of ‘science studies’ to the social sciences. **The British journal of sociology**, v. 51, n. 1, p. 107-123, 2000.
- LEE, Keith CL. Grocery shopping, food waste, and the retail landscape of cities: The case of Seoul. **Journal of Cleaner Production**, v. 172, p. 325-334, 2018.
- LEI, G. A. O. *et al.* Association between prenatal environmental factors and child autism: a case control study in Tianjin, China. **Biomedical and Environmental Sciences**, v. 28, n. 9, p. 642-650, 2015.
- LENNE, Richie L. *et al.* Parenting styles moderate how parent and adolescent beliefs shape each other's eating and physical activity: Dyadic evidence from a cross-sectional, US National Survey. **Journal of Experimental Social Psychology**, v. 81, p. 76-84, 2019.
- LISPECTOR, C. **La hora de la estrella**. Ediciones Corregidor, 2020.
- LODI, M. D. D. F. **Consumo de alimentos e obesidade na perspectiva transformativa do consumidor**. (Tese de doutorado). Universidade do Grande Rio, 2018.
- LOPES, P. **Negociando deficiências: identidades e subjetividades entre pessoas com deficiência intelectual**. (Tese de doutorado). Universidade de São Paulo, 2014.
- LOPEZ, Nanette V. *et al.* Parent support and parent-mediated behaviors are associated with children's sugary beverage consumption. **Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics**, v. 112, n. 4, p. 541-547, 2012.
- LOURETO, Gleidson Diego Lopes; MORENO, Soraya Ivon Ramirez. As relações fraternas no contexto do autismo: um estudo descritivo. **Revista Psicopedagogia**, v. 33, n. 102, p. 307-318, 2016.
- MACHADO, M. S.; LONDERO, A. D.; PEREIRA, C. R. R. Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. **Contextos Clínicos**, v. 11, n. 3, p. 335-350, 2018.
- MANSO, M. G. Signos de alerta en los trastornos del espectro del autismo. **FMC-Formación Médica Continuada en Atención Primaria**, v. 24, n. 10, p. 586-589, 2017.
- MARIETTO, M. L. Observação Participante e Não Participante: Contextualização Teórica e Sugestão de Roteiro para Aplicação dos Métodos. **Revista Ibero-Americana de Estratégia**, v. 17, n. 4, p. 5-18, 2018.
- MATSUKURA, T. S.; MENECHLI, L. A. Famílias de crianças autistas: demandas e expectativas referentes ao cotidiano de cuidados e ao tratamento/families of autistic children: demands and expectancies about daily care and treatment. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 19, n. 2, 2011.
- MATTHEWS, R. A.; BOOTH, S. M.; TAYLOR, C. F.; MARTIN, T. A qualitative examination of the work–family interface: Parents of children with autism spectrum disorder. **Journal of Vocational Behavior**, v. 79, n. 3, p. 625–639, 2011.
- MAUBACH, N.; HOEK, J.; MCCREANOR, T. An exploration of parents’ food purchasing behaviours. **Appetite**, v. 53, n. 3, p. 297–302, 2009.

MEIER, P. S.; WARDE, A.; HOLMES, J. All drinking is not equal: how a social practice theory lens could enhance public health research on alcohol and other health behaviours. **Addiction**, v. 113, n. 2, p. 206-213, 2018.

MERRIAM, S. B.; Grenier, R. S. (Eds.). **Qualitative research in practice: Examples for discussion and analysis**. John Wiley & Sons, 2019.

MERRIAM, S. B.; TISDELL, E. J. **Qualitative research: A guide to design and implementation**. John Wiley & Sons, 2015.

MERTENS, D. M. **Transformative research and evaluation**. Guilford press, 2008.

MESSA, A. A.; DE ARAÚJO, C. O.; FREITAS, C. S.; PENNA, E. C. G.; YASUI, É. M.; AGUIAR, L. G.; GARCIA, R. R. Lazer familiar: um estudo sobre a percepção de pais de crianças com deficiência. **Cadernos de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, v. 5, n. 1, 2005.

MGUNI, P.; VAN VLIET, B.; SPAARGAREN, G.; NAKIRYA, D.; OSURET, J.; ISUNJU, J. B.; MUGAMBE, R. What could go wrong with cooking? Exploring vulnerability at the water, energy and food Nexus in Kampala through a social practices lens. **Global Environmental Change**, v. 63, 2020.

MICK, D.; PETTIGREW, S.; PECHMANN, C.; OZANNE, J. Origins, qualities, and envisions of Transformative Consumer Research. In: Mick, D., Pettigrew, S (Eds.). **Transformative Consumer Research for Personal and Collective Well-Being**. (1ed). Routledge, 2012.

MOHAMMADI, F.; RAKHSHAN, M.; MOLAZEM, Z.; ZAREH, N.; GILLESPIE, M. Development of parental competence scale in parents of children with autism. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 50, p. 77-e84, 2019.

MÓNICO, L.; ALFERES, V.; PARREIRA, P.; CASTRO, P. A. A Observação Participante enquanto metodologia de investigação qualitativa. **CIAIQ**, v. 3, 2017.

MOURA, R. L. D.; DINIZ, B. D. Analisando projetos através das práticas: Um ensaio teórico. **Revista de Gestão e Projetos**, v. 7, n. 2, p. 34-41, 2016.

MUNTEANU, C.; DILLENBURGER, K. Familyfunctioning during the diagnosis process in familieswith children on the autism spectrum. **SystemicTherapy**, v. 3, p. 39–55, 2009.

NASH, N.; WHITMARSH, L.; CAPSTICK, S.; HARGREAVES, T.; POORTINGA, W.; THOMAS, G.; XENIAS, D. Climate-relevant behavioral spillover and the potential contribution of social practice theory. **Wiley Interdisciplinary Reviews: Climate Change**, v. 8, n. 6, p. e481, 2017.

NICHOLLS, L.; STRENGERS, Y. Peak demand and the ‘family peak’period in Australia: Understanding practice (in) flexibility in households with children. **Energy Research & Social Science**, v. 9, p. 116-124, 2015.

- OLIVEIRA, C. Um retrato do autismo no Brasil. **Revista Espaço Aberto**, 2018.
- OLIVEIRA, W. A.; BASÍLIO, A. J.; BENITES, A. C.; TAKAHASHI, G. S.; BEZERRA, S. N. P.; SANTOS, M. A. Vivências de pais de crianças com espectro autista: um enfoque fenomenológico. *CIAIQ*, v. 2, p. 762-767, 2019.
- OMS. **Autism spectrum disorders**. 2019. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>. Acesso em: 5 jul. 2021
- OPAS Brasil. **Folha informativa - Transtorno do espectro autista**. 2017. Disponível em: <https://www.paho.org/bra/index.php?Itemid=1098>. Acesso em: 20 jun. 2021.
- PAGE, B.; SHARP, A.; LOCKSHIN, L.; SORENSEN, H. Parents and children in supermarkets: Incidence and influence. **Journal of Retailing and Consumer Services**, v. 40, p. 31–39, 2018.
- PAIVA JÚNIOR, F. G. D.; SOUZA LEÃO, A. L. M.D.; MELLO, S. C. B. D. Validade e confiabilidade na pesquisa qualitativa em administração. **Revista de Ciências da Administração**, v. 13, n. 31, p. 190-209, 2011.
- PAULA, C. S.; FOMBONNE, E.; GADIA, C.; TUCHMAN, R.; ROSANOFF, M. Autism in Brazil: perspectives from science and society. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 57, n. 1, p. 2-5, 2011.
- PERERA, C.; AUGER, P.; KLEIN, J. Green consumption practices among young environmentalists: A practice theory perspective. **Journal of Business Ethics**, v. 152, n. 3, p. 843-864, 2018.
- PFEIFFER, C.; SPECK, M.; STRASSNER, C. What leads to lunch—How social practices impact (non-) sustainable food consumption/eating habits. **Sustainability**, v. 9, n. 8, p. 1437, 2017.
- PICKERING, A. **The mangle of practice: Time, agency, and science**. University of Chicago Press, 2010.
- PIMENTEL, R.; NOGUEIRA, E. E. D. S. Estudos baseados na prática: possibilidades metodológicas para pesquisas em estudos organizacionais. **Organizações & Sociedade**, v. 25, n. 86, p. 350-370, 2018.
- PINTO, M. R.; BATINGA, G. L.; ÁSSIMOS, B. M.; ALMEIDA, G. T. Transformative consumer research (TCR): Reflexões, diretrizes e uma análise do campo no Brasil. **Revista Interdisciplinar de Marketing**, v. 6, n. 2, p. 54-66, 2016.
- PINTO, M. D. R.; PEREIRA, D. R. D. M. Uma teoria fundamentada das experiências de consumo de lazer por consumidores da terceira idade. **Revista de Administração da UNIMEP**, v. 12, n. 3, p. 152-183, 2014.
- PINTO, R. N. M.; TORQUATO, I. M. B.; COLLET, N.; REICHERT, A. P. S.; SOUZA NETO, V. L.; SARAIVA, A. M. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 37, n. 3, p. e61572, 2016.

POOLEY, C. G.; HORTON, D.; SCHELDEMAN, G.; TIGHT, M.; JONES, T.; CHISHOLM, A.; JOPSON, A. Household decision-making for everyday travel: a case study of walking and cycling in Lancaster (UK). **Journal of Transport Geography**, v. 19, n. 6, p. 1601-1607, 2011.

PRODANOV, C. C.; FREITAS, E. C. **Metodologia do trabalho científico: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico**. (2ª Ed). Editora Feevale, 2013.

RABBA, A. S.; DISSANAYAKE, C.; BARBARO, J. Parents' experiences of an early autism diagnosis: Insights into their needs. **Research in Autism Spectrum Disorders**, v. 66, 2019.

RECKWITZ, A. Toward a theory of social practices: A development in culturalist theorizing. **European journal of social theory**, v. 5, n. 2, p. 243-263, 2002.

REIS, D.; SILVA, A.; DORNELES, F.; FLORIANO, M. Children's influence on family consumption decisions in supermarket shopping. **Revista de Administração da UFSM**, v. 12, 2020.

RICHDALE, A. L.; SCHRECK, K. A. Examining sleep hygiene factors and sleep in young children with and without autism spectrum disorder. **Research in Autism Spectrum Disorders**, v. 57, p. 154-162, 2019.

ROBERTO, F. M. C. **Lazer e família: Um estudo à luz da Psicologia Positiva e da Abordagem Bioecológica do Desenvolvimento Humano**. (Dissertação de Mestrado não publicada). Universidade de Fortaleza, 2014.

ROCHA, C. C.; SOUZA, S.; COSTA, A. F.; PORTES, J. R. O perfil da população infantil com suspeita de diagnóstico de transtorno do espectro autista atendida por um Centro Especializado em Reabilitação de uma cidade do Sul do Brasil. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 29, p. e290412, 2019.

SAMPEDRO-TOBÓN, M. E.; GONZÁLEZ-GONZÁLEZ, M.; VÉLEZ-VIEIRA, S.; LEMOS-HOYOS, M. Detección temprana en trastornos del espectro autista: una decisión responsable para un mejor pronóstico. **Boletín médico del Hospital Infantil de México**, v. 70, n. 6, p. 456-466, 2013.

SANINI, C.; BRUM, E. H. M.; BOSA, C. A. Depressão materna e implicações sobre o desenvolvimento infantil do autista. **Journal of Human Growth and Development**, v. 20, n. 3, p. 809-815, 2010.

SANTOS, E. C. D.; DE MELO SILVA, C. Feiras Colaborativas e Economia Criativa em Caruaru, Pernambuco. **Desenvolvimento em Questão**, v. 18, n. 52, p. 286-307, 2020.

SANTOS, E. C.; HELAL, D. H. O moderno e o tradicional no agreste de Pernambuco. **Ciência & Trópico**, v. 42, n. 1, 2018.

SANTOS, L. L. D. S.; SILVEIRA, R. A. D. Por uma epistemologia das práticas organizacionais: a contribuição de Theodore Schatzki. **Organizações & Sociedade**, v. 22, n. 72, p. 79-98, 2015.

SCHATZKI, T. Introduction: practice theory. In: **The practice turn in contemporary theory**, 2001.

SCHATZKI, T. R. **Social practices: A Wittgensteinian approach to human activity and the social**. Cambridge University Press, 1996.

SCHATZKI, T. R. A primer on practices: Theory and research. In **Practice-based education**. Brill Sense, 2012.

SCHEBELLA, G. S. **Formação de professores: abordagem de temas relacionados a marcadores sociais da diferença para potencializar um ambiente educacional inclusivo (Trabalho de Conclusão de Curso)**. Universidade Federal de Santa Catarina, 2017.

SCHWARTZ, J.; HUNTINGTON, N.; TOOMEY, M.; LAVERDIERE, M.; BEVANS, K.; BLUM, N.; BRIDGEMOHAN, C. Measuring the involvement in family life of children with autism spectrum disorder: A DBPNet study. **Research in developmental disabilities**, v. 83, p. 18-27, 2018.

SHOVE, E.; PANTZAR, M.; WATSON, M. **The dynamics of social practice: Everyday life and how it changes**. Sage, 2012.

SHOVE, E.; PANTZAR, M. Recruitment and reproduction: the careers and carriers of digital photography and floorball. **Human Affairs**, v. 17, n. 2, p. 154-167, 2007.

SHYU, Y.-I. L.; TSAI, J.-L.; TSAI, W.-C. Explaining and Selecting Treatments for Autism: Parental Explanatory Models in Taiwan. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 40, n. 11, p. 1323-1331, 2010.

SILVA, A. B.; GODOY, A. S.; GODOI, C. K.; BALSINI, C. P. V.; DE FREITAS, H. M. R.; MACKE, J.; BANDEIRA-DE-MELLO, R. **Pesquisa qualitativa em estudos organizacionais**. Saraiva Educação AS, 2017.

SILVA, P. R.; FERNANDES, N. D. C. M.; DA SILVA, A. D. F. O território do empreendedorismo inovador: um mapa das iniciativas de fomento à inovação em Caruaru (PE). **Desenvolve Revista de Gestão do Unilasalle**, v. 9, n. 1, p. 123-142, 2020.

SIMÕES, C. L. **O Autismo e o seu impacto na família**. (Tese de doutorado). ISPA Instituto Universitário, 2012.

SITIMIN, S. A.; FIKRY, A.; ISMAIL, Z.; HUSSEIN, N. Work-family conflict among working parents of children with autism in Malaysia. **Procedia Computer Science**, v. 105(C), p. 345-352, 2017.

SMITH, L. E.; GREENBERG, J. S.; MAILICK, M. R. The family context of autism spectrum disorders: Influence on the behavioral phenotype and quality of life. **Child and Adolescent Psychiatric Clinics**, v. 23, n. 1, p. 143-155, 2014.

SOUZA, E. R. D. Marcadores sociais da diferença e infância: relações de poder no contexto escolar. **Cadernos Pagu**, v. 26, p. 169-199, 2006.

SPINAZOLA, C.; AZEVEDO, T.; GUALDA, D.; CIA, F. Correlação entre nível socioeconômico, necessidades, suporte social e recursos familiares de mães de crianças com deficiência física, síndrome de Down e autismo. **Revista Educação Especial**, v. 31, n. 62, p. 697-712, 2018.

SPURLING, N. J.; MCMEEKIN, A.; SOUTHERTON, D.; SHOVE, E. A.; WELCH, D. Interventions in practice: re-framing policy approaches to consumer behaviour. Sustainable Practices Research Group Report, 2013.

TASCHNER, G. Cultura do consumo, cidadania e movimentos sociais. **Ciências Sociais Unisinos**, v. 46, n. 1, p. 47-52, 2010.

TENDLARZ, S. Clínica del autismo y de la psicosis en la infancia. **Colección Diva**, 2016.

THEÓPHILO, C. R.; MARTINS, G. A. **Metodologia da investigação científica para ciências sociais aplicadas**. Editora Atlas, 2009.

ULLRICH, D. R.; OLIVEIRA, J. S.; BASSO, K.; VISENTINI, M. S. Reflexões teóricas sobre confiabilidade e validade em pesquisas qualitativas: em direção à reflexividade analítica. **Análise—Revista de Administração da PUCRS**, v. 23, n. 1, p. 19-30, 2012.

URRY, J. Climate change and society. In: **Why the social sciences matter**. Palgrave Macmillan, 2015.

VAUGHN, A. E.; MARTIN, C. L.; WARD, D. S. What matters most - what parents model or what parents eat? **Appetite**, v. 126, p. 102–107, 2018.

VOGT, S.; BULGACOV, Y. L. M. Aprender, Empreender e Aprender: a Perspectiva da Prática para o Entendimento do Processo da Aprendizagem Empreendedora. **Revista da Micro e Pequena Empresa**, v. 12, n. 3, 2018.

VOLKMAR, F. R.; PAULS, D. Autism. **The Lancet**, v. 362, n. 9390, p. 1133–1141, 2003.

WARDE, A. **Consumption**. Palgrave Macmillan, 2017.

WATSON, M. How theories of practice can inform transition to a decarbonised transport system. **Journal of Transport Geography**, v. 24, p. 488-496, 2012.

WILLIAMS, T.; HESLOP, P.; BLUE, M.; MASON-ANGELOW. Understanding disabling barriers: a fruitful partnership between Disability Studies and social practices?. **Disability & Society**, 2017.

WITTMANN, K. F. S. **A aprendizagem baseada na prática e a educação sustentável de alunos de Administração da UFRGS**. (Dissertação de mestrado). Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2018.

WONG, C.; ODOM, S. L.; HUME, K. A.; COX, A. W.; FETTIG, A.; KUCHARCZYK, S.; SCHULTZ, T. R. Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism spectrum disorder: A comprehensive review. **Journal of autism and developmental disorders**, v. 45, n. 7, p. 1951-1966, 2015.

WOODGATE, R. L.; ATEAH, C.; SECCO, L. Living in a World of Our Own: The Experience of Parents Who Have a Child With Autism. **Qualitative Health Research**, v. 18, n. 8, p. 1075–1083, 2008.

WORTHINGTON, M. Differences between phenomenological research and a basic qualitative research design. **Retrieved from**, v. 1149861, 2013.

XAVIER, J. S.; MARCHIORI, T.; SCHWARTZMAN, J. S. Pais em busca de diagnóstico para Transtornos do Espectro do Autismo Para o Filho. **Revista Psicologia-Teoria e Prática**, v. 21, n. 1, 2019.

ZAMBONI, M. Marcadores sociais. **Sociologia Especial**, v. 1, p. 13-18, 2014.

ZAPPELLINI, M. B.; FEUERSCHÜTTE, S. G. O Uso da Triangulação na Pesquisa Científica Brasileira em Administração. **Administração: Ensino e Pesquisa**, v. 16, n. 2, p. 241-273, 2015.

## APÊNDICE A - ROTEIRO DE ENTREVISTA

### 1. Identificação do entrevistado

- a) Qual o seu nome?
- b) Qual a sua idade?
- c) Qual o seu gênero?
- d) Qual o seu estado civil?
- e) Qual a sua formação?
- f) Qual a sua ocupação?

### 2. Questões relacionadas ao Transtorno do Espectro Autista

- a) Quem é a pessoa que foi diagnosticada como autista em sua família?
- b) Qual o grau do TEA desse indivíduo?
- c) Qual a idade dessa pessoa?
- d) Como ocorreu e como essa descoberta influenciou a vida da sua família?

### 3. Questões relacionadas ao consumo e TEA

- a) O que você entende como lazer no contexto familiar?
- b) Como se dão os seus momentos de lazer?
- c) Você percebeu alguma mudança no que o seu núcleo familiar vive nos momentos de lazer?  
Como era antes do diagnóstico de confirmação do TEA?
- d) Hoje, como se dão os momentos de lazer quando essa pessoa está presente?
- e) Quais os produtos, serviços e/ou experiências você passou a consumir para se aproximar das pessoas com autismo da sua família?
- f) Você acredita que consumir esses produtos, serviços e/ou experiências o(a) ajudam a manter o vínculo familiar com o indivíduo que foi diagnosticado com autismo?
- g) Qual o significado que você atribui à prática de consumo de lazer na construção da relação com esse membro com autismo?
- h) Que tipos de adequações foram necessárias para que essa prática pudesse ser melhor vivida?
- i) Você precisou aprender algum tipo de habilidade nova para se conectar com seu filho nessa prática?
- j) Para finalizar, o que é necessário para que vocês possam viver e praticar o lazer?
- k) Há algum comentário adicional que você gostaria de fazer?