



**BAHIANA**  
ESCOLA DE MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA

**ESCOLA BAHIANA DE MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA E SAÚDE HUMANA**

**JOÃO FRANCO LIMA**

**VIVÊNCIAS DE LAZER EM FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO  
ESPECTRO AUTISTA**

**TESE DE DOUTORADO**

**Salvador - Bahia  
2020**

**JOÃO FRANCO LIMA**

**VIVÊNCIAS DE LAZER EM FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO  
ESPECTRO AUTISTA**

Tese apresentada ao programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Medicina e Saúde Humana da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública como requisito parcial para a obtenção do Título de Doutor em Medicina e Saúde Humana.

Orientadora: Profa. Dra. Milena Pereira Pondé

**Salvador - Bahia  
2020**

Ficha Catalográfica elaborada pelo Sistema Integrado de Bibliotecas

L732 Lima, João Franco  
Vivências de lazer em famílias de crianças com transtorno do espectro autista. /  
João Franco Lima. – 2020.  
187f.: 30cm.

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dra. Milena Pereira Pondé

Doutor em Medicina e Saúde Humana

Inclui bibliografia

1. Atividades de lazer. 2. Barreiras. 3. Família. 4. História oral temática. 5. Transtorno do espectro autista. I. Pondé, Milena Pereira. II. Vivências de lazer em famílias de crianças com transtorno do espectro autista.

CDU: 616.85882

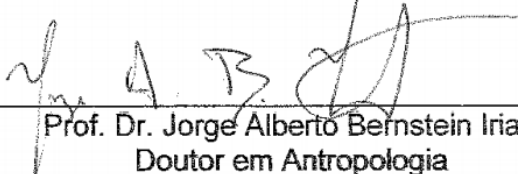
JOÃO FRANCO LIMA

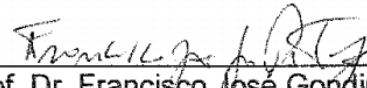
VIVÊNCIAS DE LAZER EM FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO  
DO ESPECTRO AUTISTA


Tese apresentada a Escola Bahiana  
de Medicina e Saúde Pública, como  
requisito parcial para a obtenção do  
Título de Doutor em Medicina e Saúde  
Humana.


Salvador, 17 de Janeiro de 2020.


BANCA EXAMINADORA

  
Prof. Dr. Jorge Alberto Bernstein Iriart  
Doutor em Antropologia  
Universidade Federal da Bahia

  
Prof. Dr. Francisco José Gondim Pitanga  
Doutor em Saúde Coletiva  
Universidade Federal da Bahia

  
Prof. Dr. Hélio José Bastos Carneiro de Campos  
Doutor em Educação  
Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública

  
Prof.ª Dra. Marilda Castelar  
Doutora em Psicologia Social  
Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública

  
Prof.ª Dra. Maria Constança Velloso Cajado  
Doutora em Medicina e Saúde Humana  
Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública

Esta tese é dedicada às pessoas que fazem parte da minha História de Vida e a todas que se interessam por História Oral, Lazer e Inclusão.

## **AGRADECIMENTOS**

Ao final desse percurso, percebi que vivenciei uma experiência de exercício de humildade, de construção coletiva, que culmina neste ato de agradecer a todos que, de alguma forma contribuíram para o meu aprendizado.

Agradeço à Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, por possibilitar o meu ingresso, pelo Programa de Doutorado Especial, no curso de Pós-Graduação em Medicina e Saúde Humana, e a toda equipe da pós-graduação.

Ao coordenador do curso de Educação Física da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, professor Dr. Clarcson Plácido Conceição dos Santos, pela indicação.

Ao grupo do karatê adaptado, incluindo o professor de karatê do grupo, os pais e as mães das crianças, pela disponibilidade, carinho e atenção, pois, sem isso, esta pesquisa não teria acontecido.

À equipe da Clínica de Psicologia da Bahiana Saúde, especialmente à coordenadora dessa clínica, Myla de Lima Arouca Oliveira, que me acolheu e autorizou a utilização de sala/consultório para a realização das entrevistas, e a Eridã Almeida Santos, que, além de me receber muito bem, colaborou no agendamento das entrevistas e nos testes dos equipamentos utilizados para gravá-las.

Às bancas –as iniciais, a de qualificação e a final –, pela disponibilidade em participar desse processo de formação tão especial para mim e pela colaboração na construção da tese.

À orientadora professora Dra. Milena Pereira Pondé, por aceitar o desafio de me orientar, pela orientação objetiva, sincera e com estímulo à autonomia e criatividade.

À revisora, Mítian Bárbara Costa Fonseca, que, de imediato, se prontificou para dedicar tempo à revisão do texto final e para quem já me desculpo por qualquer equívoco nos ajustes.

A Taíse Coutinho Caires, por me atender sempre de bom humor e por ajustar a formatação do material para a banca final.

Aos professores do programa, em especial à professora Dra. Mônica Ramos Daltro, que foi também um grande exemplo e incentivadora durante todo o processo de construção da tese.

Aos colegas do curso de Pós-Graduação em Medicina e Saúde Humana, que compartilharam conhecimento e apoiaram uns aos outros. Em especial, a Josiane Mota Lopes e a Maria Constança Velloso Cajado, que foram também parceiras, amigas e incentivadoras.

Aos colegas e amigos do curso de Educação Física da Bahiana, principalmente os mais próximos, com os quais dividi angústias e recebi apoio, Ciro Oliveira Queiroz, Paulo Rodrigo Santos Aristides, Arlene de Queiroz Alves e Vinícius Miranda Galvão.

A Ethel Bauzer Medeiros, que é a minha ilustríssima professora, amiga e incentivadora.

Aos meus pais e à minha irmã, que respeitam as minhas escolhas e sempre me apoiam.

À minha esposa e à minha filha, que, com muito amor, me impulsionam servindo de norte para essa grande jornada que é trilhar o caminho da vida.

Viver é melhor que sonhar  
Eu sei que o amor é uma coisa boa  
Mas também sei  
Que qualquer canto é menor  
Do que a vida de qualquer pessoa

Antônio Carlos Belchior



## APRESENTAÇÃO

Sou João Franco Lima, nasci em Palmeiras na Chapada Diamantina fui criado em Salvador. Descrevo nesta narrativa a minha trajetória desde a época que eu era criança até o momento do surgimento dessa tese com o intuito de refletir a respeito da minha própria história e entender nuances da minha formação como estudante, professor, pesquisador e, sobretudo, cidadão, além de registrar aqui como se deu minha relação com História Oral, Lazer e Transtorno do Espectro Autista – TEA.

Quando em férias escolares, eu gostava de ouvir as histórias contadas por meus avós maternos: João Batista Franco – Seu João Franco – meu vô e Maria da Silva Franco – Dona Sinhá – minha vó-dinda. Eles tinham o costume de nos reunir (eu, minha irmã, Maria Bernadeth Franco Lima, meu irmão, José Franco Lima e, algumas vezes, primos que moravam em Palmeiras ou em São Paulo, para contar histórias, algumas lidas em livros e outras, versões das próprias vidas, sobre parentes e a cidade.

Além das histórias contadas por meus avós, das brincadeiras com os amigos e primos, dos banhos de rio, de percorrer trilhas, das aventuras com meu Vô pelo Cochó do Malheiro, das participações nas festas populares de Palmeiras, das sessões de cinema e, entre tantas outras vivências, dos momentos de contemplação, durante os quais eu mergulhava em fantasias particulares, eu também gostava de visitar velhinhas que contavam como era a vida na época de suas juventudes, histórias sobre Palmeiras e até sobre o casamento dos meus pais, uma festa que durou dias. Minha avó e minha mãe também gostavam de contar sobre esse casamento. Aliás, até hoje minha mãe ainda conta a respeito.

Quando essas histórias eram contadas eu ficava imaginando como tinham sido vividas aquelas experiências, tentando entender quais os sentimentos das pessoas que as contavam e o que eu podia aprender ou conhecer por meio das histórias daquelas pessoas que eu passava a admirar.

Na adolescência, continuei a gostar de ouvir as pessoas mais velhas a ponto de em muitos momentos ir ao encontro delas para conversar e ouvi-las. Foi nesse período que um filme me chamou muito a atenção, Little Big Man (Pequeno Grande Homem), lançado em 1970, dirigido por Arthur Penn e com Dustin Hoffman no elenco. O filme é sobre um velho homem de 121 anos de idade que narra sua

história de vida desde a infância até a idade adulta, revelando outras histórias entrelaçadas às suas.

A partir desse momento passei a me interessar por ouvir as histórias das pessoas, tanto em filmes, biografias e relatos próprios, como por exemplo as histórias contadas por meu pai, que hoje repete várias vezes as mesmas histórias esquecendo os detalhes que eu ajudo a lembrar. E é por isso que há algum tempo venho pensando em registrar as suas histórias, pois aprendi que lidar com história é também lidar com lembranças e esquecimentos, com memória, registro e saberes.

No final da adolescência, pensando na formação profissional, as dúvidas eram enormes. Lembro-me que um tio, irmão da minha mãe, me perguntou sobre para qual área eu prestaria vestibular. Quando apontei psicologia como uma opção, ele perguntou se eu estava com algum problema. Esse fato me alertou sobre os cuidados e os riscos implícitos no ato de fazer perguntas às pessoas.

Minha mãe sonhava que eu fizesse Medicina. Já eu pensava em outras formações, entre elas Educação Física, Psicologia, Filosofia ou História. Na graduação em Educação Física, iniciada no segundo semestre de 1985 e concluída no final do primeiro semestre de 1988 na Universidade Católica de Salvador – UCSal, conciliava a formação em nível superior e o prazer em estudar o funcionamento do corpo humano, principalmente em atividades relacionadas a corridas, saltos, lutas e outras práticas corporais que eu gostava de vivenciar e de estudar. Particpei de cursos e evento envolvendo atividade física e saúde, avaliação física, fisiologia da atividade física, ginástica, musculação, condicionamento físico e reabilitação cardiovascular. Continuava, no entanto, interessado em histórias de vida, nesta época, nas histórias dos professores do curso de Educação Física da UCSal, notadamente nas histórias dos professores Miranda, BC, Saci e Hélio Campos, como os chamávamos, mas não pensava na possibilidade de pesquisa com História de Vida.

Como estudante de Educação Física vivenciei experiências significativas, entre elas a participação no Projeto É tempo de Fazer e Acontecer, da Prefeitura Municipal de Salvador, no qual graduandos de variados cursos da área da educação receberam treinamento para atuar em escolas da rede municipal. Entre outubro e dezembro de 1986, lembro-me de ter me interessado pelas histórias dos outros estudantes, de conhecer os motivos que os levaram às suas escolhas e formação.

No último semestre da graduação ingressei no Instituto de Ciências da Atividade Física – ICAF, na Fundação Bahiana para o Desenvolvimento das Ciências - FBDC no ano de 1988 como estagiário e fui contratado no início do segundo semestre desse mesmo ano após concluir a graduação. Nessa instituição, conheci e comecei a namorar com Nádia (nos casamos em 1994 e estamos juntos até hoje), fiz parte de uma equipe multiprofissional composta por profissionais e estudantes da Educação Física, Psicologia, Medicina, Biologia, Nutrição, Fisioterapia, Terapia Ocupacional e Administração, período em que ocorreram trocas de experiências e discussões enriquecedoras, inclusive com profissionais de renome nacional e internacional que eram convidados para capacitar a nossa equipe.

No final do ano de 1988 o ICAF saiu da FBDC, mas eu permaneci por mais quatro meses no ICAF, que agora tinha a condição de empresa privada. Após esse tempo resolvi aceitar o convite para trabalhar com teste de esforço e reabilitação cardiovascular na Clínica Cardiológica da Pituba – CCP, com o Doutor Francisco La Torre, na qual atuei de 1989 a 1996.

O motivo da saída da CCP foi o interesse em atuar com lazer, que veio da percepção, por meio das narrativas, de que as pessoas não estavam interessadas apenas em melhorar o seu condicionamento físico, estavam em busca de lazer. Passei então a promover encontros em outros ambientes, como restaurantes, praias e parques.

Um dia, o meu irmão, que fazia Educação Física nessa época e estagiava no Serviço Social da Indústria – SESI, me disse mais ou menos assim: “Você não anda falando em lazer? O SESI abriu uma vaga para o setor de Lazer na Empresa.” Eu concorri à vaga e ingressei no SESI. Atuei com natação infantil, musculação, em alguns finais de semana e feriados, para proporcionar lazer para os usuários do Clube do SESI Itapagipe e a carga horária maior era destinada aos trabalhos voltados para a saúde do trabalhador da indústria, que compreendiam atividades como ginástica laboral, palestras sobre saúde, qualidade de vida e lazer. Após dois anos foi criado o setor Lazer na Empresa e houve a contratação de outros colegas, formando a equipe do Lazer na Empresa.

Em paralelo a essa atividade, como voluntário, me envolvi com os colegas da Escola Especial que estava em processo de inclusão por meio da transferência dos estudantes para a escola regular do SESI de Itapagipe. Como estratégia, levei o Programa de Ginástica na Empresa para esta escola, a fim de ficar mais próximo da

Educação Física Adaptada que eu passei a querer conhecer e participar, pois me interessei pelas histórias dos professores e professoras, crianças e adolescentes e seus responsáveis.

Ainda no SESI, de 2002 a 2007, fui um dos responsáveis pela seleção e capacitação de monitores (estagiários e profissionais de Educação Física terceirizados) do SESI para atuar com os programas de lazer nas empresas. Envolvi-me em planejamento estratégico, campanhas de prevenção de acidentes e doenças ocupacionais, seleção, treinamento e acompanhamento de monitores dos programas de lazer nas empresas.

Essas atividades estimularam-me a buscar novos conhecimentos em cursos de pós-graduação lato sensu para melhoria da atuação profissional. As especializações realizadas foram em Marketing Estratégico na UNA/CENID (1998-1999), Ciências do Condicionamento Físico Individualizado na UNEB (2001-2002), Biomecânica da Atividade Física e Saúde na UGF (2004-2005).

Os estudos realizados, juntamente com os colegas, para preparar o material didático dos treinamentos de monitores e a oportunidade de participar do XVI Encontro Nacional de Recreação e Lazer (ENAREL), em 2004, com apresentação de trabalhos desenvolvidos pela equipe do SESI foram decisivos para instigar a capacitação em pós-graduação stricto sensu, com vistas à carreira acadêmica para atuar como pesquisador e docente no ensino superior. Quando foram abertas as inscrições para o processo seletivo do Mestrado em Lazer (área interdisciplinar) da UFMG, na área de concentração: Lazer, cultura e educação, na impossibilidade de obter a liberação do SESI para cursar o mestrado em Belo Horizonte, desliguei-me da instituição para participar do processo seletivo. Aprovado, aceitei o desafio de ingressar na linha de pesquisa “Lazer, História e Diversidade Cultural”.

Ao cursar as disciplinas, realizar o estágio docente, participar dos seminários do Grupo de Estudos e Pesquisas em História da Educação (GEPHE) e construir uma dissertação com base na história de vida de Ethel Bauzer Medeiros, concluí que esse era o caminho que eu desejava trilhar, com o intuito de contribuir para a produção de conhecimento e formação de profissionais nos campos do lazer, da recreação, da saúde por meio de metodologias qualitativas, principalmente envolvendo Histórias de Vida e História Oral.

De volta a Salvador, ingressei na docência no ensino superior e um dos componentes curriculares que ficou sob minha responsabilidade foi Educação Física

Adaptada e Inclusão, para ampliar a vivência e poder contribuir com conhecimento da prática na formação dos estudantes me inscrevi em concurso para atuar no âmbito da saúde mental na Secretaria Municipal de Saúde da Prefeitura de Salvador no sistema REDA. Obtive aprovação e fui para o Centro de Atenção Psicossocial Infantil – CAPSi, no qual, atuando com crianças com Transtorno do Espectro Autista – TEA e seus responsáveis, que na maioria das vezes eram as mães, percebi que havia grande dificuldade para vivências de lazer no âmbito dessas famílias. Daí, passei a criar estratégias para instrumentalizar essas pessoas no sentido de prepará-las para ampliar suas relações com lazer.

Na intervenção com essas famílias de crianças com TEA, investi em atividades lúdicas para o desenvolvimento das crianças e preparação para vivências externas, envolvendo tanto as crianças quanto os seus responsáveis em atividades executadas nos espaços/equipamentos de lazer, como praias, parques, bibliotecas e centros comerciais.

Na busca de referências para atender as demandas dessas famílias, principalmente em relação ao lazer com o TEA, percebi que havia carência, o que me levou a pensar em desenvolver pesquisa nesse sentido. Por este motivo fui buscar possibilidade de ingresso em programa de pós-graduação em nível de doutorado e encontrei o LABIRINTO e uma provável orientadora, a Dra Milena Pereira Pondé. Ao participar de encontro do grupo LABIRINTO expus minha ideia de pesquisa e ela demonstrou interesse. Devido à grande carga de trabalho em duas instituições de ensino superior não tive condições de tentar ingresso no programa de Pós-graduação em Medicina e Saúde Humana da Escola Bahiana.

No ano seguinte, 2016, participei de seleção para fazer parte do corpo docente do curso de Educação Física da EBMSF e em 2017 ingressei na segunda turma do Doutorado Especial do programa de Pós-graduação em Medicina e Saúde Humana da Escola Bahiana, onde tive a oportunidade de construir esta tese com metodologia fundamentada em História Oral para tratar de Lazer e TEA.

O envolvimento com as histórias de outras famílias levou-me a refletir sobre a minha própria história. E isso me fez perceber que em minha família de origem a relação com o lazer foi muito valorizada. Meus pais nos levavam frequentemente a praias, parques, circos, cinemas e clubes (fomos sócios dos Clubes Costa Azul e do Clube Recreativo Campomar). No condomínio no qual morávamos as brincadeiras com os amigos de infância eram diários, não se restringiam a finais de semana.

Todos os anos passávamos férias em Palmeiras, onde curtimos muitos carnavais, festas de São João, brincadeiras com primos, amigos, sessões de cinema, as rodas de contar histórias e outras tantas vivências. Além das vivências coletivas, tínhamos possibilidades de nos entreter individualmente. Eu, por exemplo, me envolvi em contemplações das mais diversas possíveis.

Atualmente sou casado com Nádia Afonso das Chagas Lima, com quem contraí matrimônio desde 1994, somos pais de Gabriela das Chagas Lima, nascida em 1995, durante sua infância investimos muito em atender suas necessidades de lazer. Nesse período o lazer era basicamente em família e prioritariamente direcionado a ela, foram muitas idas a cinemas para assistir filmes infantis, teatros, festas, passeios ao Zoológico, parques, praias e pequenas viagens pelo Litoral Norte da Bahia. Quando ficávamos muito tempo sem realizarmos programações envolvendo filmes e peças teatrais Gabi se queixava dizendo: “Está faltando cultura!” Durante a adolescência de Gabi o lazer em família ainda era frequente, mas o lazer com colegas e amigos passa a fazer parte de suas vivências.

Atualmente percebo que devemos nos atentar para a importância de satisfazermos as nossas necessidades de lazer, tanto individuais quanto em família.

Além disso, sou professor no Curso de Educação Física da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, responsável pelos componentes de Recreação e Lazer, Tópicos Especiais I (Esportes de Aventura e Radicais), Modalidades Esportivas IV (Atletismo e Artes Marciais), Estágios Supervisionados obrigatórios I, II e III, a extensão Lazer na Bahiana, envolvido com o PET – Saúde Interprofissionalidade e com o grupo de pesquisa CAMINHOS.

## RESUMO

O transtorno do espectro do autismo (TEA) tem prevalência estimada em 1% da população e tem como características o prejuízo persistente na comunicação social recíproca e na interação social, além de padrões restritivos e repetitivos de comportamento, com restrição de interesses e atividades. Pessoas com TEA apresentam graus variados de dependência, podendo, em alguns casos, interferir na vida dos pais e na dinâmica familiar. Desfrutar lazer está entre os desafios para as pessoas com TEA e os seus familiares, pois algumas características desse transtorno podem repercutir diretamente no acesso ao lazer. Lazer é uma necessidade humana, um direito, tanto em âmbito nacional quanto mundial, reconhecido como um dos determinantes e condicionantes da saúde, constituindo-se pois como uma categoria importante para compreensão de processos de saúde. O estudo teve como objetivo analisar as vivências de lazer de famílias de crianças com TEA e tem caráter qualitativo baseado em História Oral Temática. Foram destacadas as informações referentes às seguintes categorias: valor central norteador na narrativa, estrutura da família nuclear de orientação, lazer na infância, trabalho atual e situação de vida marcante, família de procriação, apoio social, lazer antes do filho, sentimento com a chegada do filho com TEA, sentimento atual com o filho e lazer atual. Foram apresentadas as categorias que foram destacadas nas narrativas como angulares para a compreensão das possibilidades e barreiras para lazer na percepção das colaboradoras, a partir da chegada da criança com diagnóstico de TEA: apoio social como base, barreiras para fruir lazer, estratégias e facilitadores para fruir lazer. As vivências de lazer das famílias de crianças com TEA aqui analisadas estão em relação complexa com outras esferas da vida e são ricas em possibilidades de relação com saberes. Diante das barreiras para fruir lazer, as famílias estabeleceram estratégias para fazê-lo ampliando o leque de opções de lazer para as crianças e para elas próprias.

**Palavras-chave:** Atividades de lazer. Barreiras. Família. História oral temática. Transtorno do espectro autista.

## ABSTRACT

Autism Spectrum Disorder (ASD) has an estimated prevalence of 1% of the population and is characterized by persistent impairment in reciprocal media and social interaction, as well as restrictive and repetitive patterns of behavior, with restriction of interests and activities. People with ASD have varying degrees of dependence and may in some cases interfere with their parents' lives and family dynamics. Enjoying leisure is one of the challenges for people with ASD and their families, as some characteristics of this disorder can have a direct impact on access to leisure. Leisure is a human need, a right, both nationally and globally, recognized as one of the determinants and conditioning factors of health, thus constituting an important category for understanding health processes. The study aimed to analyze the leisure experiences of families of children with ASD and has a qualitative character based on Thematic Oral History. Information regarding the following categories was highlighted: central value in the narrative, nuclear family orientation structure, childhood leisure, current work and remarkable life situation, procreation family, social support, leisure before the child, feeling with the arrival of child with ASD, current feeling with child and current leisure time. The categories that were highlighted in the narratives were presented as angular for understanding the possibilities and barriers for leisure in the perception of the collaborators, from the arrival of the child diagnosed with ASD: social support as a base, barriers to enjoy leisure, strategies and facilitators for enjoy leisure. The leisure experiences of the families of children with ASD analyzed here are in complex relationship with other spheres of life and are rich in possibilities of relationship with knowledge. Faced with barriers to enjoy leisure, families have established strategies to do so by expanding the range of leisure options for children and themselves.

**Keywords:** Autistic spectrum disorder. Barriers. Family. Leisure activities. Thematic oral history.



## LISTA DE FIGURAS

<b>Figura 1</b> - Fluxograma da seleção dos artigos que foram excluídos e incluídos .....	36
<b>Figura 2</b> - Quadro com resumo das principais informações dos artigos selecionados	37
<b>Figura 3</b> - Fluxograma dos procedimentos iniciais .....	52
<b>Figura 4</b> - Fluxograma de agendamento e realização das entrevistas .....	53
<b>Figura 5</b> - Fluxograma dos procedimentos para análise.....	55
<b>Figura 6</b> - Quadro com informações sobre as colaboradoras.....	58
<b>Figura 7</b> - Quadro com informações sobre os pais e o estado civil das colaboradoras .....	73
<b>Figura 8</b> - Quadro com informações sobre o lazer na vida das colaboradoras da infância ao dia das entrevistas .....	74

## LISTA DE ABREVIACES

CAPE	Children’s assessment of participation and enjoyment
CAPES	Coordenao de Aperfeioamento de Pessoal de Nvel Superior
DT	Desenvolvimento tpico
EBMSP	Escola Bahiana de Medicina e Sade Pblica
FLAP	Family leisure activity profile
LABIRINTO	Laboratrio Interdisciplinar de Pesquisa em Autismo
MEDLINE	Medical Literature Analysis and Retrieval System Online
PPP	Preteen Play Profile
Preschool ACS	Preschool Activity Card Sort
SCIELO	Scientific Electronic Library Online
SSP	Short sensory profile
TDAH	Transtorno do Dficit de Ateno com Hiperatividade
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TEAAF	Transtorno do Espectro Autista de Alto funcionamento

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	19
<b>2</b>	<b>OBJETIVOS</b> .....	21
<b>2.1</b>	<b>Objetivo geral</b> .....	21
<b>2.2</b>	<b>Objetivos específicos</b> .....	21
<b>3</b>	<b>JUSTIFICATIVA</b> .....	22
<b>4</b>	<b>TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA</b> .....	23
<b>5</b>	<b>LAZER</b> .....	28
<b>6</b>	<b>POSSIBILIDADES E BARREIRAS PARA A PARTICIPAÇÃO EM ATIVIDADES DE LAZER PARA crianças e adolescentes COM TEA E SEUS FAMILIARES</b> .....	36
<b>7</b>	<b>MATERIAL E MÉTODO</b> .....	48
<b>7.1</b>	<b>Desenho do estudo</b> .....	49
<b>7.2</b>	<b>Seleção da população</b> .....	49
<b>7.3</b>	<b>Crterios de elegibilidade</b> .....	50
<b>7.4</b>	<b>Equipamentos utilizados para registro das entrevistas</b> .....	50
<b>7.5</b>	<b>Análise</b> .....	50
<b>7.6</b>	<b>Procedimentos</b> .....	51
<b>7.7</b>	<b>Aspectos éticos</b> .....	55
<b>8</b>	<b>RESULTADOS</b> .....	57
<b>8.1</b>	<b>Apresentação das colaboradoras</b> .....	57
<b>8.2</b>	<b>As famílias de origem e lazer na infância das colaboradoras</b> .....	59
8.2.1	A família de origem e lazer na infância de Guaraci .....	59
8.2.2	A família de origem e lazer na infância de Anahí .....	61
8.2.3	A família de origem e lazer na infância de Janaína .....	62
8.2.4	A família de origem e lazer na infância de Nina .....	64
8.2.5	A família de origem e lazer na infância de Yara .....	65
8.2.6	A família de origem e lazer na infância de Potira .....	68
8.2.7	A família de origem e lazer na infância de Tauane .....	70
8.2.8	A família de origem e lazer na infância de Kayke .....	71
<b>8.3</b>	<b>Vivências de lazer nas histórias de vida das colaboradoras</b> .....	72
8.3.1	Vivências de lazer na história de vida de Guaraci .....	75
8.3.2	Vivências de lazer na história de vida de Anahí .....	78
8.3.3	Vivências de lazer na história de vida de Janaína .....	84
8.3.4	Vivências de lazer na história de vida de Nina .....	92
8.3.5	Vivências de lazer na história de vida de Yara .....	96
8.3.6	Vivências de lazer na história de vida de Potira .....	103
8.3.7	Vivências de lazer na história de vida de Tauane .....	109
8.3.8	Vivências de lazer na história de vida de Kayke .....	117
<b>9</b>	<b>DISCUSSÃO</b> .....	124
<b>9.1</b>	<b>Concepções de lazer e resignificação do lazer a partir do nascimento do filho com TEA</b> .....	124

<b>9.2</b>	<b>Barreiras e possibilidades de fruir lazer</b> .....	129
9.2.1	Apoio social como base.....	129
9.2.2	Barreiras para fruir lazer .....	134
9.2.3	Estratégias e facilitadores para fruir lazer .....	137
<b>10</b>	<b>CONCLUSÕES</b> .....	144
<b>11</b>	<b>LIMITAÇÕES DO ESTUDO E PERSPECTIVAS FUTURAS</b> .....	146
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	147
	<b>APÊNDICES</b> .....	152
	<b>ANEXOS</b> .....	155

## 1 INTRODUÇÃO

O transtorno do espectro autista (TEA) tem como características o prejuízo persistente na comunicação social recíproca e na interação social, além de padrões restritivos e repetitivos de comportamento, com restrição de interesses e atividades<sup>(1)</sup>. Essas características estão presentes desde o início da infância e limitam ou prejudicam o funcionamento diário, por esse motivo, pessoas com TEA apresentam graus variados de dependência, podendo, em alguns casos, interferir na vida dos pais e na dinâmica familiar<sup>(2,3)</sup>. Desfrutar lazer é um dos desafios para as pessoas com TEA e os seus familiares, pois algumas características desse transtorno podem repercutir diretamente no acesso ao lazer, gerando barreiras ou reconfigurando possibilidades<sup>(4)</sup>. O retraimento social, característico do TEA, pode dificultar a participação em atividades coletivas, principalmente em ambientes desconhecidos para a criança. Em consequência das dificuldades de processamento sensorial, que resultam, por exemplo, em hipersensibilidade ao barulho, a pessoa com TEA pode ter dificuldade de frequentar ambientes coletivos, como shopping, cinemas e festas. Pode haver também dificuldade de viajar em família, ir a eventos, viagem de avião, sair para jantar, em parte por causa dos múltiplos estímulos inerentes a essas atividades<sup>(5)</sup>, isso porque a presença em ambientes que causam incômodo sensorial pode gerar inquietação motora, auto e hétero-agressão, em função da dificuldade que essas crianças têm de verbalizar o incômodo que sentem.

Lazer é uma necessidade humana<sup>(6)</sup>, um direito, tanto em âmbito nacional<sup>(7)</sup> quanto mundial<sup>(8)</sup>, sendo reconhecido como um dos fatores determinantes e condicionantes da saúde<sup>(9)</sup>, constituindo-se pois como uma categoria importante para compreensão de processos de saúde. Quanto à definição do que é “lazer”, foram difundidas no Brasil, na década de 70, as ideias de Dumazedier, que conceituou lazer como conjunto de ocupações às quais o indivíduo pode entregar-se de livre vontade, com função de repouso, divertimento ou desenvolvimento, após livrar-se das obrigações<sup>(10)</sup>. Estudos posteriores consideram que o lazer se relaciona com uma atitude subjetiva de prazer e diletantismo diante das atividades realizadas, podendo, inclusive, o trabalho e os cuidados aos filhos ser percebido como lazer<sup>(11)</sup>.

A literatura científica sobre lazer e TEA indica que ter um filho com TEA está associado à sensação de menor satisfação no lazer<sup>(12)</sup>, mencionando que, por exemplo: pré-adolescentes com irmãos com TEA se envolvem menos em atividades

de lazer<sup>(13)</sup>, crianças com TEA participam de menos atividades em todos os domínios, dentre elas as de lazer<sup>(14)</sup>, crianças com TEA de alto funcionamento têm menor participação em atividades de lazer em comparação com crianças típicas<sup>(15)</sup>, lazer da criança com TEA é, predominantemente, ligado a casa<sup>(16,17)</sup> e o isolamento representa uma barreira de acesso a atividades de lazer<sup>(16)</sup>. Nessa perspectiva, esse estudo busca compreender como as famílias de pessoas com TEA vivenciam o lazer, buscando compreender as barreiras e também as possibilidades de reconfiguração desse lazer, tendo em vista as características particulares do novo membro da família.

Buscando aprofundar a análise sobre as vivências de lazer em famílias de crianças com TEA para além de um tempo transversal, a metodologia escolhida foi a História Oral Temática, que possibilita conhecer e compreender as transformações ocorridas nas trajetórias de vida das pessoas desde a infância, passando pelo momento do primeiro contato com o TEA no âmbito de sua família, até o momento da realização das entrevistas.

Para maior aproximação com os temas que envolveram o estudo os capítulos 4 e 5 apresentam as definições de TEA e de lazer que são utilizadas nesta tese. Foi realizada uma revisão de literatura sobre a relação entre TEA e lazer, tema apresentado no capítulo 6. No capítulo 7 é descrito o método que norteou a coleta de dados do estudo realizado.

Os resultados estão expostos no capítulo 8 e foram estruturados de modo a apresentar as narrativas dos pais, geradas por meio da metodologia de História Oral Temática, privilegiadas e postas em primeiro plano como resultados. Nas narrativas foram destacadas categorias que serviram como elementos de análise para compreender as possibilidades e barreiras para lazer na percepção das colaboradoras, incluindo as estratégias de facilitação para as vivências de lazer atuais, que, na discussão, no capítulo 9, vão dialogar com as publicações existentes, que analisam tais vivências em pessoas com TEA.

No capítulo 10 são apresentadas as conclusões do estudo e no 11 limitações e perspectivas futuras.

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 Objetivo geral**

Analisar as vivências de lazer de famílias de crianças com transtorno do espectro autista.

### **2.2 Objetivos específicos**

Analisar como as famílias que tem uma criança com TEA se relacionam com o lazer.

Compreender as barreiras e as estratégias facilitadoras para as vivências de lazer em famílias de crianças com TEA.

Compreender as concepções de lazer das colaboradoras.

Analisar os fatores sociais e individuais envolvidos com as barreiras e com as estratégias facilitadoras para as vivências de lazer de famílias com crianças com TEA.

### 3 JUSTIFICATIVA

Justificam a realização do presente estudo: a permanência das incertezas quanto à etiologia e o tratamento do TEA, heterogeneidade nas manifestações e a complexidade acerca desse transtorno<sup>(18)</sup> e a constatação do grande número de estudos estrangeiros sobre o TEA com a percepção da escassez de recursos para lidar com esse transtorno no Brasil, o que vem causando a mobilização de pais e familiares de pessoas com essa condição em torno da denúncia da falta de serviços especializados e da difusão de metodologias estrangeiras<sup>(18)</sup>. Essa é uma questão que torna imprescindível o desenvolvimento de estudos com metodologias pouco utilizadas, reforçando a importância da busca de mais conhecimento sobre a relação entre TEA e lazer, sendo este último uma necessidade humana<sup>(6)</sup> e também considerado um direito, tanto em nível nacional<sup>(7)</sup> como em nível mundial<sup>(8)</sup>.

Estudos qualitativos que avançam fornecendo informações que nos permitem refletir sobre o lazer da pessoa com TEA como sendo um lazer singular, ou seja, diverso daquele das crianças e adolescentes típicos<sup>(16,17)</sup>, contribuem para acreditarmos e defendermos a importância de um levantamento feito a partir da metodologia qualitativa.



## 4 TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Por mais que os estudos sobre o que denominamos Transtorno do Espectro Autista – TEA tenham avançado e revelado muito a respeito dessa condição, ainda, em algum momento, é um mistério para pessoas que estão entrando, pela primeira vez, em relação direta com um pessoa com TEA, seja para uma mãe, um pai ou até mesmo um profissional da área da saúde. Até que uma criança seja diagnosticada com TEA, muitos pais passam por situação diversas e repletas de preocupações, dúvidas e suspeitas, muito semelhantes na busca por desvendar o que ou qual a causa da diferença entre seu filho e uma criança com desenvolvimento típico. Essa é uma situação bem representada pelo fragmento a seguir:

Preocupados com o desenvolvimento do filho, os pais o levam a um pediatra, que em geral não tem uma resposta. Inicia-se uma peregrinação: a suspeita de surdez levará ao otorrinolaringologista e ao teste de audiometria; um neurologista pedirá um eletroencefalograma; um psiquiatra tentará algum medicamento; psicólogos e religiosos poderão ser procurados. Curiosos de boa vontade darão palpites. Até que alguém diga a palavra **autismo**.<sup>(19)</sup>

Há indícios de que mães de crianças com TEA enfrentam dificuldades em busca do diagnóstico e geralmente a confirmação desse diagnóstico ocorre tardiamente, por isto, os profissionais devem considerar as percepções dessas mães, podendo contribuir para diagnóstico precoce<sup>(20)</sup>.

No Brasil, após os primeiros sinais de alerta identificados e a confirmação do diagnóstico de TEA, pode haver um intervalo em torno de três anos e só então obter um resultado conclusivo quando a criança atingir por volta de cinco anos de idade<sup>(21)</sup>. A demora na conclusão do diagnóstico é um aspecto que causa impacto e compromete a aceitação pela família, que cria falsas expectativas de que a situação é transitória e passível de resolução<sup>(22)</sup>. Embora o TEA seja uma síndrome sem cura até o momento, um diagnóstico precoce é importante para obter evolução no comportamento, nas habilidades motoras, na interação interpessoal e na capacidade de comunicação<sup>(22)</sup>.

Embora o diagnóstico precoce consiga deter maior severidade do TEA, a existência dessa condição impacta na dinâmica familiar com sobrecarga dos cuidadores, comumente da mãe<sup>(4)</sup>. Com a conclusão do diagnóstico, pode haver

impactos relacionados ao preconceito, a não aceitação dos familiares, justificável devido ao medo do desconhecido, do isolamento social, da rejeição da sociedade e referência à criança com TEA como um ser frágil e de difícil interação, que muitas vezes impede a participação de outros membros no processo de cuidado da criança junto ao cuidador principal, que geralmente é a mãe. Mas a aceitação da criança com TEA pode minimizar o impacto do diagnóstico<sup>(22)</sup>.

Pode ocorrer do pai da criança com TEA ser pouco participativo na divisão das tarefas diárias devido à preocupação com o provimento do sustento e trabalho fora do domicílio<sup>(22)</sup>. No entanto, pode haver a assistência compartilhada com a mãe à criança com TEA, geralmente exercida por avós e irmãos<sup>(22)</sup>.

Outro impacto importante é a estigmatização que sofrem as pessoas com TEA<sup>(23)</sup> e a segregação<sup>(22)</sup>, pois, por afetar processos, como o desenvolvimento do autoconceito, as relações e interações sociais, a autoestima, as formas de se comportar e de viver, a estigmatização é sempre ruim para os vitimados<sup>(24)</sup>.

“Estigma” é um termo de origem grega que se referia a sinais corporais feitos para evidenciar algo sobre quem os exibia. Quem tinha esses sinais deveria ser evitado, geralmente era um escravo, um criminoso ou um traidor. Na Era Cristã, tal termo poderia se referir a sinais de graça divina ou a sinais corporais de distúrbio físico, significado que assumiu semelhança com o sentido original e é utilizado em referência a um atributo profundamente depreciativo<sup>(25)</sup>. É determinante para a geração e perpetuação do estigma, bem como para a variação da percepção e prática de estigma o meio social, a história e a cultura<sup>(24)</sup>.

Dessa forma, uma rede de apoio ou de suporte é importante para minimizar os impactos do TEA em uma família. À disposição de famílias de pessoas com TEA destacam-se três tipos de suporte, o apoio social (auxílio de um dos cônjuges, familiares e amigos), o serviço de apoio (cuidador em casa ou ambiente especializado) e o suporte formal (serviços de suporte formal como grupos de apoio, serviços de saúde e profissionais de aconselhamento, programas de formação e educação dos pais)<sup>(26)</sup>.

Semensato & Bosa sinalizam que o TEA é uma condição que acompanha a família em todo seu ciclo vital, se torna parte de sua trajetória, de sua história. Eles sinalizam também que é importante o papel da adaptação no contexto familiar<sup>(27)</sup>.

Muitos pais passam a investigar a respeito do TEA e, até mesmo, a publicarem os resultados de suas pesquisas. Com isto, o conhecimento sobre TEA é

muito vasto, produzido e difundido a partir de iniciativas geradas em meio acadêmico, grupos de profissionais, de pais ou de pessoas com TEA.

Pessoas com TEA passam a dar depoimentos, escrever biografias com seus familiares, a exercer protagonismo no campo psiquiátrico e a defender concepções e investimentos em pesquisas voltadas para aspectos orgânicos e intervenções comportamentais<sup>(28)</sup>.

São comuns em publicações sobre o TEA informações a respeito da utilização da palavra “autismo” no âmbito da medicina e sobre os autores pioneiros no tratamento do tema. É difundido que a expressão “autismo” é derivada do termo grego *authos*, com significado de “por si próprio”, “voltar-se para si mesmo”, cuja introdução na literatura médica foi feita pelo psiquiatra austríaco Eugen Bleuler no início dos anos de 1900 com referência à retração, ao isolamento social e embotamento afetivo como características de pessoas com diagnóstico de esquizofrenia. O psiquiatra Leo Kanner, em 1943, e o pediatra Hans Asperger, em 1944, publicaram os primeiros textos com referência ao que atualmente está englobado pelo TEA<sup>(19,29,30)</sup>.

Até o final dos anos de 1950 Kanner defendia que no autismo havia uma incapacidade inata de estabelecer contato afetivo, mas, a sua origem tinha alguma articulação com a personalidade dos pais, com o tipo de relação entre eles e os filhos e enfatizava fatores psicológicos e ambientais. Mas, nos anos de 1960 contradiz algumas de suas afirmações anteriores e apoia teses biológicas<sup>(28)</sup>.

Hans Asperger, que atribuiu o autismo a uma deficiência biológica de fundo genético, teve seu trabalho pouco difundido até os anos de 1980<sup>(28)</sup>. Seu estudo foi publicado, inicialmente, em alemão e traduzido para o inglês por Uta Frith<sup>(31)</sup> e por Lorna Wing, que introduziu a ideia de que os sintomas relacionados a tríade: alteração na sociabilidade, comunicação/linguagem e padrão alterado de comportamentos, a conhecida tríade de Wing. Esses sintomas podem ocorrer em vários graus de intensidade e com diferentes manifestações<sup>(29)</sup>. Os níveis de gravidade para o TEA são apresentados no DSM-5<sup>(1)</sup>.

O TEA tem prevalência estimada de 1% da população e tem como características o prejuízo persistente na comunicação social recíproca e na interação social, além de padrões restritivos e repetitivos de comportamento, com restrição de interesses e atividades<sup>(1)</sup>. Os sintomas estão presentes desde o início da infância e

limitam ou prejudicam o funcionamento diário. O estágio em que o prejuízo funcional fica evidente varia de acordo com características do indivíduo e seu ambiente<sup>(1)</sup>.

Para a prevenção de incapacidades, promoção da saúde, ampliação da autonomia e das possibilidades de inclusão e reabilitação psicossocial é fundamental a garantia de direitos de cidadania no campo das políticas públicas, entre as quais devem estar as políticas públicas de lazer<sup>(28)</sup>.

Pessoas com TEA apresentam graus variados de dependência, podendo, em alguns casos, haver interferência na vida dos pais e na dinâmica familiar<sup>(2,3)</sup>. Fruir lazer está entre os desafios de desempenho ocupacional de pessoas com TEA e entre os fatores que implicam em altos níveis de estresse, baixa qualidade de vida e baixo desempenho ocupacional das mães, que enfrentam dificuldade não apenas em procurar/ manter emprego como também em realizar atividades de lazer e interação social com outras pessoas<sup>(32)</sup>. O apoio social e a identificação de uma rede de partilha de experiências e do sofrimento de seus filhos parecem minimizar os efeitos do isolamento para as mães. A presença do pai morando com a família pode funcionar como um “amortecedor” contra sintomas de depressão e ansiedade<sup>(33)</sup>. A compreensão das restrições impostas às mães e a outros familiares quanto às possibilidades de vivências de lazer podem ser esclarecedoras e apontar caminhos para a ampliação das redes sociais, além de contribuir para a melhoria da qualidade de vida.

Com objetivo de avaliar a qualidade de vida de crianças com TEA, Elias & Assumpção<sup>(34)</sup> perceberam a família e o lazer como fonte de bem-estar. Bagarollo & Panhonca<sup>(35)</sup>, por sua vez, com objetivo de analisar os processos dialógicos de adolescentes autistas, identificaram o lazer como uma das categorias importantes para elucidar suas experiências e o modo como eles significam o mundo e são significados pelos outros, permitindo elencar dificuldades vivenciadas por esses sujeitos e pelos seus familiares.

Muitas dificuldades enfrentadas por essas famílias são consequências das dificuldades de processamento sensorial, que resultam em determinados comportamentos sensoriais das crianças com TEA. Esses comportamentos dificultam as atividades da família, principalmente aquelas que estão relacionadas ao lazer, mas as famílias tentam manter uma rotina de lazer mesmo com essas dificuldades<sup>(36)</sup>, que ocorrem sobretudo fora de casa e implicam em no barreiras para

de eventos em geral, incluindo passeios, viagens e cerimônias, em parte por causa dos múltiplos estímulos inerentes a essas atividades<sup>(5)</sup>.

Mesmo diante do desenvolvimento dos estudos e consequentes esclarecimentos em relação ao TEA, ainda há incertezas quanto à sua etiologia, seu tratamento, heterogeneidade nas manifestações e complexidade em torno do transtorno<sup>(18)</sup>. A constatação do grande número de estudos estrangeiros sobre o TEA e a percepção da escassez de recursos para lidar com esse transtorno no Brasil vem provocando a mobilização de pais e familiares de pessoas com TEA por meio de denúncia da falta de serviços especializados e difusão de metodologias estrangeiras<sup>(18)</sup>. Perante tal situação, são necessários estudos gerados a partir das demandas e contextos específicos em territórios nacionais.

A partir desse cenário, é possível observar que ainda há necessidade de pesquisas que considerem o TEA e a complexidade da constituição histórica e social, as dificuldades e as potencialidades das pessoas com TEA e lancem propostas que possam promover inclusão social e maior qualidade de vida para essa população<sup>(37)</sup>, bem como para seus familiares, sobretudo com relação a lazer.

## 5 LAZER

Lazer é uma necessidade humana<sup>(6)</sup> e também um direito, tanto nacional<sup>(7)</sup> quanto mundialmente<sup>(8)</sup>. Preconiza-se que o salário mínimo seja capaz de atender, entre outras necessidades, a de lazer, que deve ser incentivado pelo Poder Público<sup>(7)</sup> e assegurado às famílias e à sociedade. Dessa forma, o lazer tem se constituído uma categoria importante para a compreensão de processos de saúde que possam resultar em subsídios para políticas públicas e intervenção profissional em prol da saúde e melhoria da qualidade de vida das comunidades.

Lazer tem se sido um tema instigante e objeto de estudo em diversas áreas do conhecimento, sobretudo na área da saúde. Neste âmbito, já foram publicados trabalhos que abordam diversos temas, entre eles lazer e saúde mental<sup>(38)</sup>.

Tanto no campo acadêmico quanto no do senso comum, a expressão “lazer” é muito utilizada. No entanto, o seu significado não é claro para a maioria da população, inclusive entre os especialistas é possível encontrarmos divergências e não há consenso entre os profissionais da área. Importante salientar que o lazer é um campo de conhecimento, atuação e formação profissional interdisciplinar. Um estudo ou intervenção no campo do lazer pode envolver participação ou influências de diversas áreas, como educação física, arquitetura, engenharia, psicologia, medicina, sociologia, antropologia, entre outras. Um exemplo dessa interdisciplinaridade no Brasil foi o planejamento e construção do Parque do Aterro do Flamengo no Rio de Janeiro na década de 1960<sup>(39)</sup>.

Nelson Carvalho Marcellino, um dos autores mais citados em nosso país, salienta que uma determinada atividade pode significar lazer para uma pessoa e, para outra, não, e destaca a dimensão subjetiva do lazer<sup>(40)</sup>. Esse teórico chama a atenção para o fato de grande parte da população associa lazer com experiências individuais, atividades recreativas ou eventos de massa, e os meios de comunicação, em sua maioria, reforçam esse pensamento ao divulgar o teatro, o cinema, as exposições e o esporte separadamente, ao invés de divulgá-los numa única seção, o que pode dar a entender que não são todos eles relacionados ao lazer. Ele destaca também que a utilização da palavra “lazer” na denominação de órgãos públicos, feita sem obedecer a critérios definidos e acrescentando-a outras já tradicionalmente utilizadas como por exemplo “Secretarias de Lazer”, “Departamentos de Esporte e Lazer”, “Turismo e Lazer”, “Cultura e Lazer”, contribui

para visão parcial e limitada, a redução do conceito a visões parciais e dificulta o entendimento do que é lazer<sup>(40)</sup> e do lazer como objeto de estudo, campo de atuação profissional e esfera de atuação do poder público<sup>(41)</sup>.

Por outro lado, o predominante caráter interdisciplinar, que busca facilitar a compreensão do lazer e várias áreas do conhecimento, têm contribuído para tal compreensão<sup>(42)</sup>. No entanto, Antônio Carlos Bramante ressalta que a complexidade em torno do que é lazer decorre desde a sua etimologia, que representa sentidos distintos em sua raiz latina, a exemplo de *licere*, *schole* e *otiu*. Na língua espanhola, não existe a palavra “lazer”, mas sim *ócio* ou *tempo libre*<sup>(42)</sup>. Portanto, ao abordar sobre lazer é importante considerar o momento, o contexto e compreender que muitas expressões deixam de ser utilizadas, perdem o sentido e significado original, ou são transformadas ou substituídas por outros significados, ou, ainda, o mesmo fenômeno pode ser expresso por termos diferentes.

A expressão “lazer” passa a chamar a atenção de estudiosos a partir da Revolução Industrial, quando transformações significativas no âmbito da produção humana e as condições de trabalho industrial no continente europeu despertam os sujeitos para a importância do lazer. Neste contexto, reflexões sobre lazer passam a fazer parte das produções dos pensadores sociais do século XIX, quando foi publicado o clássico “O Direito à Preguiça”, de Paul Lafargue, considerado um manifesto a favor do lazer dos operários<sup>(40)</sup>.

Lafarge<sup>(43)</sup> denuncia que, quando a burguesia lutou contra a nobreza, que era apoiada pelo clero, erigiu a favor do ateísmo, retomou a tradição pagã, glorificou a carne e suas paixões. Mas, quando vitoriosa, abastada de bens e de prazeres, passou a apoiar, por meio da religião, a sua supremacia econômica e política e a pregar a abstinência aos assalariados, condenados ao papel de máquina. O autor ressalta que uma loucura (o amor ao trabalho levado até o esgotamento das forças vitais do indivíduo) se apossou das classes operárias e cita o provérbio espanhol “*El descanso es salud*”. Ele observa que, na Grécia da antiguidade, havia o desprezo pelo trabalho, que era permitido apenas aos escravos, e os poetas cantavam a preguiça, presente dos deuses. Entretanto, na época dessa sua publicação, mesmo que a experiência inglesa tivesse demonstrado que para reforçar a produtividade era necessário reduzir as horas de trabalho e multiplicar dias de pagamento e de feriados, o povo francês ainda não havia se convencido disso<sup>(43)</sup>.

Nas primeiras décadas do século XX, os estudos sobre lazer passam a ser desenvolvidos de forma sistemática nos Estados Unidos e na Europa<sup>(40)</sup>. A influência europeia dos anos 70/80 foi derivada, sobretudo, da sociologia, e a influência norte-americana dos anos 80/90 foi estabelecida particularmente a partir da psicologia. Então uma pluralidade de conceitos tendem a concordar com um conjunto de características advindas da vivência do lúdico<sup>(42)</sup>. Entre as publicações mais importantes do início desse período está “Homo Ludens”, de Huizinga<sup>(40)</sup>.

Huizinga<sup>(44)</sup> assinala que o latim abrange todo o terreno do jogo com a palavra *ludus*, derivada de *ludere*, e defende que o jogo é mais antigo que a cultura, sugerindo que o jogo surge com a vida animal, mas que é mais do que um fenômeno fisiológico ou um reflexo psicológico que ultrapassa limites da atividade puramente biológica, transcendendo as necessidades imediatas da vida, e coloca que o direito e a ordem, o comércio e o lucro, a indústria e a arte, a poesia, a sabedoria e a ciência têm origem no mito, no culto e no jogo. É inegável que, no jogo da vida humana, as relações das pessoas e das sociedades, umas com as outras e com as formas de atender às suas necessidades, inclusive as de produção do trabalho e imersão no universo do lúdico, do lazer, sofreram e sofrem transformações.

Em meados do século XX os estudos sobre lazer passam a ser de interesse nas sociedades urbano-industriais, tanto nas capitalistas quanto nas socialistas<sup>(40)</sup>. Nas décadas finais deste século, os estudos assumem uma perspectiva geral<sup>(40)</sup>. Entre os autores desse período está Joffre Dumazedier, autor de “Lazer e Cultura Popular”, que teve grande influência no Brasil<sup>(40)</sup>. A referida obra é um clássico e, ainda hoje, uma referência no campo do lazer.

Dumazedier<sup>(10)</sup> ressaltou que o advento das grandes indústrias acabou com o antigo ritmo do trabalho, definido pelas estações do ano e interrompido pelos jogos e festas. A duração do trabalho chegou a ultrapassar treze horas por dia e alcançar até setenta e cinco horas semanais. Dessa forma só restava o repouso. Porém, com a limitação das horas de trabalho por lei, esse repouso, definido por Marx como reprodução da força de trabalho, foi substituído por um conjunto integrado pelas mais diversas atividades, distintas das atividades produtivas, das obrigações sociais não ligadas a necessidades, um elemento perturbador. Portanto, ele e outros estudiosos se sentiram obrigados a analisar o lazer que passou a exercer



consequências tão sérias sobre outras esferas como o trabalho, a família e a cultura<sup>(10)</sup>.

Além de classificar lazer como conjunto de ocupações às quais o indivíduo pode entregar-se de livre vontade após livrar-se das obrigações, Dumazedier<sup>(10)</sup> chamou a atenção de que o lazer tem funções que inicialmente são liberação e prazer, mas resaltou que três outras são as mais importantes: as de descanso, como reparador da fadiga resultante das obrigações, as de divertimento, recreação, entretenimento e as de desenvolvimento, que pode envolver interação, participação social voluntária e formação desinteressada.

Embora as ideias de Dumazedier tenham sido difundidas no Brasil, sobretudo no início dos anos de 1970, sejam muito utilizadas ainda hoje, elas foram contestadas por alguns estudiosos da área, entre eles Ethel Bauzer Medeiros que questionou se lazer seria preocupação característica da sociedade industrial ou corresponderia a uma necessidade básica mais aguçada devido as imposições do mundo moderno<sup>(39,45)</sup>.

Medeiros, que defendeu lazer como uma necessidade<sup>(46,6)</sup>, explicou que notou divergências entre as considerações de Dumazedier e as de norte-americanos que consideravam o lazer inerente à condição humana e que encontrou bases na psicologia social e na antropologia para conceituar lazer como necessidade<sup>(39,45)</sup>.

Na minha visão (de psicóloga), era a necessidade de um tempo livre para cultivar projetos pessoais e, como dizia outro francês, Edgard Faure, “O tempo para aprender a ser”. Um tempo buscado desde a era das cavernas, quando as pessoas se reuniam em torno da fogueira para contar e ouvir histórias (Medeiros, 2008, p. 11)<sup>(39)</sup>.

Além de defender lazer como necessidade, Medeiros<sup>(6)</sup> sugere que, embora o lazer esteja presente em todas as sociedades, a importância de sua realização sofre modificações de acordo com influências individuais e coletivas, mostrando-se dependente de hábitos, valores, normas do contexto social, estando relacionado, dessa forma, à cultura<sup>(39)</sup>.

Bauman<sup>(47)</sup> chama a atenção para a ambiguidade implacável do conceito de cultura. E Gomes<sup>(48)</sup> ressaltou que, na década de 1950, o antropólogo Alfred Kroeber encontrou mais de 250 variações de definições de cultura e que hoje deve haver milhares de definições. Gomes<sup>(48)</sup> articulou que o conceito de cultura convenha como instrumento de reflexão e operacionalidade, esperando que seja amplo e claro, mas

reconheceu que tal amplitude poderia trazer problemas. O conceito proposto por este autor foi que:

Cultura é o modo próprio de ser do homem em coletividade, que se realiza em parte consciente, em parte inconsciente, constituindo um sistema mais ou menos coerente de pensar, agir, fazer, relacionar-se, posicionar-se perante o Absoluto, e, enfim, reproduzir-se (Gomes, 2012, p. 36)<sup>(48)</sup>.

O reconhecimento da relação entre lazer a cultura reforça a percepção da subjetividade envolvida na definição de conceito de lazer e a complexidade do tema.

Outro autor que reconhece tal relação é Marcellino<sup>(49)</sup>, sociólogo que com referências na antropologia, entende lazer como a cultura compreendida em seu sentido mais amplo, destacando como definidor o caráter desinteressado, pois pontua que busca-se, fundamentalmente, a satisfação provocada pela vivência em um tempo disponível. Em relação ao caráter desinteressado ou à satisfação provocada pela vivência, o autor chama a atenção para o aspecto atitude, caracterizado pela relação entre o sujeito e a experiência vivida e que, nesse caso, qualquer atividade poderia ser lazer, inclusive o trabalho, desde que atendesse a características como a escolha individual e níveis elevados de prazer e satisfação<sup>(40)</sup>. Em relação ao tempo, observa que o tempo liberado do trabalho e das outras obrigações não pode ser conceituado como livre sob o ponto de vista histórico e que o mais adequado seria a expressão “tempo disponível”, e mesmo assim não se encerrariam os questionamentos em relação ao tempo e o lazer<sup>(40)</sup>.

Bramante<sup>(42)</sup> adverte que o tempo é um conceito inelástico que vem se tornando mercadoria de luxo. Ele diz que a conquista de um tempo da não obrigação vem se impondo como desafio para os que desejam exercitar a vida plena e que o lazer se traduz em uma dimensão privilegiada dentro de um tempo conquistado. Para ele, tempo social é um conceito mais elástico que vigora na pós-modernidade, na qual a oscilação entre obrigação e não obrigação extrapola a dimensão objetiva de tempo e, no tempo conquistado, a expressão humana materializada por meio da experiência pessoal, que tem a ludicidade como eixo principal, não se repete no tempo/espço. Esse teórico considera outros dois eixos: a motivação, que transita entre a intrínseca e a extrínseca, e a percepção de liberdade, pois, embora seja uma experiência pessoal determinada por motivação intrínseca, há um potencial socializador capaz de reunir pessoas que comungam desejos e necessidades

semelhantes. O autor argumenta ainda que a verdadeira experiência de lazer é feita por amor, de maneira desinteressada, no sentido de não buscar recompensa extrínseca, que o engajamento na experiência se amplia de tal modo que as pessoas podem transcender a existência e ocorrer a crença de ser a experiência de lazer a mais importante.

Bramante<sup>(42)</sup> sugere que a vivência do lazer está relacionada às oportunidades de acesso aos bens culturais, que diversos fatores podem influenciar o acesso a esses bens, entre eles os sócio-político-econômicos e ambientais, e pontua ainda que acessibilidade a esses bens é um desafio para profissionais de lazer. Portanto, os cidadãos têm necessidades individuais e coletivas relacionadas ao lazer que devem ser atendidas e, para isto, são necessárias políticas públicas. No entanto, Pinto<sup>(50)</sup> adverte que nem todas as pessoas usufruem de seus direitos no mesmo nível, que ser cidadão é gozar de direitos e cidadania é algo a conquistar.

O direito a lazer tem sido conquistado e incluído em marcos legais. Na Declaração Universal dos Direitos Humanos<sup>(8)</sup> consta que todo ser humano tem direito ao lazer e, na Constituição Federativa do Brasil de 1988<sup>(7)</sup>, lazer está entre os direitos sociais, constando, inclusive, que o salário mínimo deve ser capaz de atender a necessidades vitais básicas (entre elas lazer), que o lazer, como forma de promoção social deve ser incentivado pelo Poder Público e que é dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança, ao adolescente e ao jovem, com absoluta prioridade, o direito, entre outros, ao lazer.

Em relação ao lazer e a pessoas com deficiência, a Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência<sup>(51)</sup> reivindicou recursos de acessibilidade para o acesso ao lazer, chamou a atenção às barreiras físicas, de comunicação e atitude que podem impedir ou restringir a inclusão plena dessas pessoas, estabeleceu que medidas devem ser tomadas para que as pessoas com deficiência participem de atividades de lazer em igualdade de oportunidades com as demais pessoas. A pessoa com TEA é considerada pessoa com deficiência<sup>(52)</sup>, e o lazer é reconhecido como um dos fatores determinantes e condicionantes da saúde<sup>(9)</sup>. Isso reforça a necessidade de investimentos em estudos sobre lazer e saúde, sobretudo com relação à saúde mental.

A respeito de lazer e saúde mental, Pondé & Caroso<sup>(11)</sup> referem a *leisure studies* aos estudos que consideraram as cinco associações seguintes: distúrbios psiquiátricos que afetam o acesso de um indivíduo a atividades de lazer, uso de

atividades de lazer como instrumentos de reabilitação para pessoas com transtornos mentais, atividades de lazer com potencial para predispor pessoas ao abuso de drogas por tédio, lazer na promoção do bem-estar, satisfação e melhoria de qualidade de vida, atividades de lazer como fator protetor contra sintomas psicológicos, mas especificamente como amortecedor do estresse, e que usaram escalas avaliativas, listas de verificação e instrumentos para medir qualidade de vida, sintomas psicológicos, envolvimento em atividades de lazer e qualificar o tipo desse envolvimento.

Ao realizarem uma análise crítica dos *leisure studies* os autores<sup>(11)</sup> apontam que a semântica objetivista, isto é, a semântica interpretada como um termo técnico relacionado ao significado e a verdades reais, que apóiam os fundamentos da maioria dos *leisure studies* carregam problemas, pois símbolos não combinam perfeitamente com o mundo material, a escala não representa a verdade e a semântica objetivista não reconhece que as palavras representam o mundo arbitrariamente e só podem ser entendidas em termos de seu contexto.

Pondé & Caroso<sup>(11)</sup> apontam que deve haver uma mudança na abordagem qualitativa voltada para a etnografia interpretativa e a linguística concebendo a semântica como um sistema de representação da linguagem que se preocupa não só com os significados lexicais convencionais, mas também com os que concebem as palavras como tendo um significado que varia em função do contexto, pois, entendem que a abordagem etnográfica possibilita observar o objeto de pesquisa no contexto da vida cotidiana e considerar a complexidade da condição humana nesse contexto. Eles consideram também que estudos das relações entre lazer e saúde mental não devem ser generalizados nem buscar padrões globais, pois, devemos aceitar que os padrões socioculturais são plurais e complexos.

Estudos que envolvem lazer e saúde mental, além de complexos, quando relacionados a Lazer e TEA ainda são escassos, deixando lacunas que abrem espaços para formulação de questões para pesquisa. Com interesse de investigar aspectos das vivências de lazer no âmbito de famílias de pessoas com TEA, foram elaborados os seguintes questionamentos: “Quais as vivências de lazer de famílias de pessoas com TEA?”, “Essas pessoas enfrentam barreiras para fruir lazer? Caso enfrentem, quais são essas barreiras?”, “Há facilitadores para vivências de lazer no âmbito dessas famílias? Quais são?”. Dessa forma, um estudo dessa natureza pode envolver grupos específicos, em contextos particulares, bem como percepções

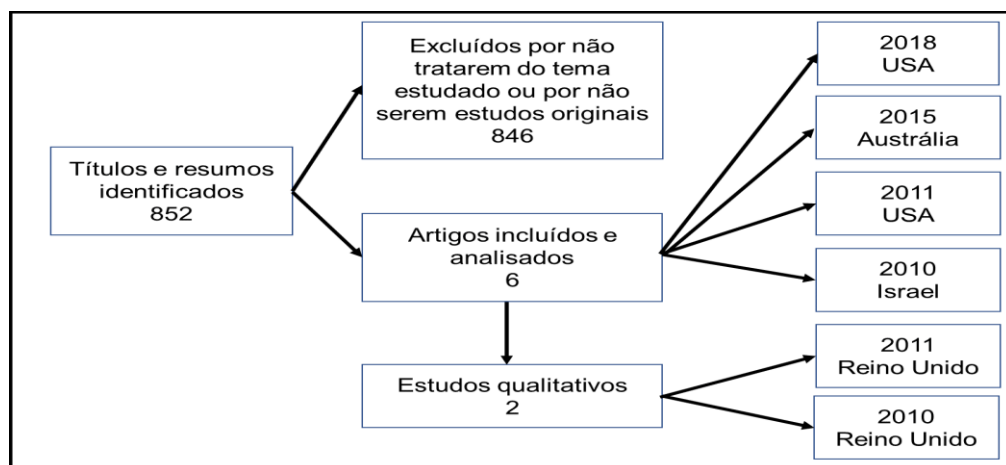
individuais e transformações ou ressignificações ocorridas no decorrer da vida dos envolvidos.

## 6 POSSIBILIDADES E BARREIRAS PARA A PARTICIPAÇÃO EM ATIVIDADES DE LAZER PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM TEA E SEUS FAMILIARES

Esse capítulo é baseado em revisão de literatura e tem como objetivo identificar as publicações a respeito das possibilidades e barreiras para a participação em atividades de lazer para pessoas com TEA e seus familiares, que foi construída a partir das seguintes bases de dados: Periódicos CAPES, PubMed, SciELO e MEDLINE. Foram utilizados os descritores: transtorno do espectro autista, atividades de lazer, barreiras, *autistic spectrum disorder*, *barriers*, *leisure activities*, combinados em português ou em inglês. Foram incluídos estudos que trataram de Transtorno do Espectro Autista e atividades de lazer ou participação em atividades de lazer e barreiras para participar de atividades de lazer.

Com os descritores utilizados, foram encontrados 852 títulos e resumos. Desses, 846 foram excluídos por não tratarem do tema estudado ou por não serem estudos originais. Foram incluídos e analisados seis artigos originais, dos quais dois são estudos qualitativos realizados no Reino Unido, um em 2010 e o outro em 2011; um foi realizado em 2010, em Israel; um outro em 2015, na Austrália; os outros dois, nos USA, um em 2011 e o outro em 2018. A figura 1 apresenta o fluxograma da seleção dos artigos, e a figura 2 apresenta um quadro com resumo das principais informações dos artigos selecionados, que serão, em seguida apresentados em sequência cronológica decrescente.

**Figura 1 - Fluxograma da seleção dos artigos que foram excluídos e incluídos**



Fonte: Elaborado pelo autor.

**Figura 2 - Quadro com resumo das principais informações dos artigos selecionados**

Autores e ano de publicação	Local	Desenho do estudo	Tamanho da amostra	Instrumentos de avaliação	Resultados
Walton et al. 2018	USA	Corte transversal	112 pais de crianças com TEA e 123 pais de crianças com desenvolvimento típico	Family Leisure Activity Profile	Ter um filho com TEA estava associado a uma menor satisfação no lazer, relacionada à pior comunicação familiar e ao pior funcionamento geral da família.
Wigston et al. 2015	Austrália	Corte transversal	30 irmãos de crianças com TEA e 30 irmãos de crianças com desenvolvimento típico	Perfis de Interesse Pediátrico e o questionário Preteen Play Profile	Pré-adolescentes que tinham irmãos com TEA tiveram menos atividades de lazer
Lavesser & Berg. 2011	USA	Corte transversal	103 pais de crianças com TEA e 41 pais de crianças com desenvolvimento típico	Preschool ACS	Crianças com TEA participam de menos atividades em todos os domínios
Thompson & Emira. 2011	Reino Unido	Qualitativo Teoria fundamentada	44 Entrevista por telefone, 5 grupos focais e 7 entrevistas individuais	Entrevistas semiestruturadas e grupos focais'	Há sensações de falta de envolvimento com instalações de lazer, lazer era predominantemente uma atividade ligada à casa, isolamento representa uma barreira de acesso a atividades de lazer e a exposição ao bullying amplia os problemas de isolamento
Hochhauser & Engel-yeger. 2010	Israel	Corte transversal	25 crianças com transtorno do espectro do autismo de alto funcionamento e 25 crianças com desenvolvimento típico. Pais respectivos	Short sensory profile e Children's assessment of participation and enjoyment	Crianças com transtorno do espectro do autismo de alto funcionamento participam em 50% das atividades do CAPE enquanto os controles participam em 70%
Brewster & Coleyshaw. 2010	Reino Unido	Qualitativo Triangulação	20 crianças e adolescentes com TEA	Análise temática	As atividades mais mencionadas tendem a ser dentro de casa, a maioria das crianças mais novas manifestou a vontade de experimentar coisas novas; no entanto, esse entusiasmo não era evidente nas crianças mais velhas e o bullying não foi incomum

Fonte: Elaborado pelo autor

Os artigos são apresentados em ordem cronológica decrescente: o primeiro publicado em 2018, por Walton et al, que teve objetivo de explorar o lazer no contexto de famílias que incluem uma criança com TEA, em comparação com famílias com crianças típicas; o segundo, publicado em 2015, por Wigston et al, com objetivo de comparar quantidade, frequência, diversão e desempenho em atividades extracurriculares de irmãos de crianças com TEA com seus pares com irmãos típicos; o terceiro, publicado em 2011, por Lavesser & Berg comparando padrões de participação em diversas atividades, entre elas as de lazer, bem como barreiras à participação nessas atividades, de crianças com TEA e de crianças típicas; o quarto artigo foi publicado por Thompson & Emira, em 2011, para analisar as barreiras às atividades de lazer de crianças e adultos jovens com TEA e Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH) na percepção de seus pais e cuidadores; o quinto estudo foi publicado, em 2010, por Hochhauser & Engel-yeger com objetivo de caracterizar as habilidades de processamento sensorial de crianças com transtorno do espectro autista de alto funcionamento (TEAAF) e examinar a sua relação com a participação em atividades de lazer; o sexto artigo foi publicado em 2010, por Brewster & Coleyshaw, com objetivo de identificar o que crianças e jovens com TEA gostam de fazer, o que gostariam de fazer, mas não podiam, o que fazem atualmente, o que gostariam de fazer no futuro, em seu tempo de lazer, e quais dificuldades encontram no acesso a atividades de lazer.

O artigo de Walton<sup>(12)</sup> teve o objetivo de explorar o lazer familiar, o funcionamento familiar e a satisfação com a vida familiar em famílias que incluem uma criança com TEA, em comparação com famílias com crianças típicas. Para que esse estudo fosse possível, foi levantado o perfil de atividade de lazer em família por meio do *family leisure activity profile* (FLAP; Zabriskie and McCormick, 2001). A amostra foi de 112 pais de crianças com TEA e de 123 pais de crianças com desenvolvimento típico (DT). Como resultado, ter um filho com TEA estava associado à ideia de menor satisfação no lazer, que, por sua vez, estava relacionada à pior comunicação familiar e ao pior funcionamento geral da família. Não houve diferença significativa entre os grupos com relação ao envolvimento de lazer da família nem foi identificado efeito direto na satisfação com a vida familiar. Além das limitações apontadas pelo autor, como: coleta de dados em um único momento, amostra pequena e homogênea, considerando também que a utilização de uma escala de avaliação que liste atividades de lazer determinadas, sem considerar as



características da população estudada ou da amostra pode não incluir referências dos sujeitos avaliados, sobretudo por não ser um instrumento específico para avaliar lazer em famílias de pessoas com TEA, que podem ter padrões de lazer diferenciados e adaptados à condição do membro autista.

Wigston et al.<sup>(13)</sup> Comparam o número, frequência, diversão e desempenho em atividades extracurriculares de irmãos de crianças com TEA com seus pares com irmãos em DT. Para isto, realizaram um estudo de caso-controle com 30 irmãos de crianças com TEA e 30 irmãos de crianças com DT, usando os Perfis de Interesse Pediátrico e o questionário *Preteen Play Profile* (PPP). Os irmãos pré-adolescentes de crianças com TEA participavam das atividades de lazer com mais frequência do que os pré-adolescentes que tinham irmãos com DT. No entanto, em relação ao número total de atividades, os pré-adolescentes que tinham irmãos com TEA tiveram menos atividades de lazer, e houve correlação negativa entre o número de atividades de lazer em que o praticante se envolvia e o número de sintomas de TEA apresentado pelo seu irmão. Assim, irmãos de crianças com TEA ainda podem estar em risco de resultados negativos associados à participação reduzida. E os adolescentes com irmãos com TEA desfrutavam menos de relaxamento em relação aos adolescentes com irmãos com DT. Além disso, houve diferenças significativas para a renda familiar e níveis de escolaridade dos pais, ambos menores para pais de crianças com TEA. Os autores admitem que não é possível saber se fatores socioeconômicos podem ser mais influentes na participação do que ter irmão com TEA neste estudo e que há limitações relacionadas ao tamanho amostral pequeno e aos instrumentos por carecer de informações psicométricas.

Lavesser & Berg<sup>(14)</sup> Compararam padrões de participação em atividades de autocuidado, mobilidade comunitária, lazer vigoroso, lazer sedentário, interação social, tarefas e educação e barreiras à participação em crianças com TEA com aquelas de crianças típicas, avaliados por meio de entrevista, utilizando o *Preschool Activity Card Sort* (Berg & LaVesser, 2006). Foram entrevistados os pais de 144 crianças com idade entre 3 e 6 anos, com média de idade de 50 meses (DP = 9,1). Havia 113 meninos (78,5%) e 31 meninas (21,5%). Do total da amostra, 103 (71,5%) crianças com diagnóstico de TEA foram recrutadas em uma clínica de TEA de um hospital pediátrico do meio-oeste por meio de encaminhamento de pais e profissionais, e 41 (28,5%) foram crianças típicas sem irmãos com TEA recrutadas por meio de encaminhamento feito por pais e profissionais. Os resultados indicam

que crianças com TEA participam significativamente de menos atividades em todos os domínios do *Preschool Activity Card Sort*: autocuidado, mobilidade comunitária, lazer vigoroso, lazer sedentário, interação social, tarefas domésticas e educação do que crianças típicas. Fatores relacionados ao comportamento da criança foram frequentemente citados como motivos para a não participação. Os próprios autores reconhecem limitações relacionadas a uma amostra de conveniência e a não considerar fatores que podem ter impacto na participação de crianças com TEA, como número de irmãos, habilidade de manejo comportamental materno, recursos familiares e ambientais e apoio social, que restringem a generalização dos resultados.

Thompson & Emira<sup>(16)</sup>, por meio de estudo qualitativo, buscaram analisar as barreiras às atividades de lazer, definidas pelos pais e cuidadores de crianças e adultos jovens com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH). A análise foi baseada na Grounded Theory (Charmaz 2000; Strauss e Corbin 1997; Babchuk 1997; Haig 1995; Glaser e Strauss 1967). A coleta de dados foi realizada por meio de ampla entrevista por telefone (recuperou-se informações de 44 entrevistados de um total de 149), seguida de 5 grupos focais e 7 entrevistas individuais. Foram detectadas sensações de falta de envolvimento com instalações de lazer, de que lazer era predominantemente uma atividade ligada à casa, o isolamento representa uma barreira de acesso a atividades de lazer formalizadas ou intervalos para descanso, e a exposição ao bullying amplia os problemas de isolamento. Os autores assumem como uma limitação do estudo a amostra não garantir representatividade de pessoas em termos de gênero, etnia ou religião, entre outras possibilidades, mas confiam que estabelecem dados confiáveis e válidos e que suas conclusões podem ser aplicadas em termos mais gerais. Nós apontamos como aspecto positivo o fato de, após entrevistas por telefone, uma subamostra ter sido submetida a entrevistas presenciais. E que o estudo qualitativo, pode proporcionar melhor compreensão dos aspectos subjetivos relacionados ao lazer e seus limitantes.

Hochhauser & Engel-yeger<sup>(15)</sup> tiveram o objetivo de caracterizar as habilidades de processamento sensorial de crianças com transtorno do espectro autista de alto funcionamento (TEAAF) e examinar a sua relação com a participação em atividades de lazer. Para isso, foram utilizados o *Short sensory profile* (SSP), preenchido pelos pais e o *Children's assessment of participation and enjoyment*

(CAPE) com base no relatório da criança. Não ficou claro o procedimento para esse relatório. Para a amostra TEAAF, 25 crianças preencheram os critérios de inclusão. Das crianças com desenvolvimento típico, 25 foram pareadas por idade e sexo. Os resultados indicam que todas as crianças com TEAAF participam em 50% das atividades do CAPE, enquanto os controles participam em 70%. Mesmo nas atividades que as crianças com TEAAF participam, o nível de intensidade foi menor, elas realizam mais atividades por conta própria do que os controles; as atividades recreativas informais são realizadas mais em casa, e mostraram menos prazer ao participarem de atividades. Com relação entre habilidades de processamento sensorial e padrão de participação em crianças com TEAAF, melhores habilidades de processamento sensorial geral foram significativamente correlacionadas com maior intensidade geral de participação. Reconhecem como algumas limitações desse estudo o pequeno tamanho amostral e o fato de ser baseado em amostra de conveniência, com pouca diversidade étnica e socioeconômica.

Brewster & Coleyshaw<sup>(17)</sup>, por meio de estudo qualitativo, tiveram o objetivo de identificar o que crianças e jovens com TEA gostam de fazer no seu tempo de lazer, o que eles gostariam de fazer, mas não podiam, o fazem atualmente no seu tempo de lazer, o que eles gostariam de fazer no futuro e quais dificuldades, se há alguma, as crianças encontram no acesso a atividades de lazer. Os pesquisadores utilizaram os sistemas alternativos e aumentativos de comunicação da própria criança em vez de introduzir um sistema desconhecido. As perguntas foram diferenciadas, dependendo das habilidades de processamento verbal / cognitivo dos alunos, que foram pré-determinadas em discussões com a equipe de ensino / suporte e por meio da intuição da perícia do entrevistador. Em seguida, quatro grupos de discussão foram realizados, um em cada uma das quatro escolas: duas escolas especiais (uma para necessidades complexas: de 2 a 11 anos e uma para necessidades leves / moderadas: 4 a 19 anos) e duas escolas regulares (uma do ensino primário e uma do secundário). Um jovem adicional foi recebido em sua própria casa. Todas as discussões foram conduzidas pelo segundo autor; eles foram gravados por voz e anotações adicionais foram feitas. No total, foram 20 crianças que participaram: 14 meninos e 6 meninas, com faixa etária de 8 a 17 anos. Todos tiveram um diagnóstico de TEA, alguns com TDAH adicional.

A discussão em grupo não foi estruturada, para permitir que as crianças e jovens expressassem suas opiniões livremente. Os autores analisaram que as

atividades mais mencionadas tendem a ser realizadas dentro de casa, que as crianças mais novas participam de maior quantidade de atividades externas (fora de casa) e que jovens mais velhos participam de poucas atividades de lazer. Constataram também que a maioria das crianças mais novas manifestou a vontade de experimentar coisas novas (esse entusiasmo não era evidente nas crianças mais velhas), e que muitos relataram dificuldades com interação social e o bullying não foi incomum. Crianças mais novas expressaram o desejo de fazer amizades, mas as mais velhas revelaram ansiedades e medos em torno de relacionamentos com colegas. O tema segurança também surgiu quanto à segurança física, quanto à separação dos pais, quanto ao desejo de livrar-se da intimidação e a necessidade de tomar decisões cuidadosas e informadas.

Embora o tamanho da amostra tenha sido pequeno e os grupos focais tenham sido realizados com encontro único, a metodologia envolvendo adaptações para adequar as entrevistas às habilidades dos sujeitos de pesquisa favoreceram o aprofundamento e entendimento das subjetividades em torno do lazer de pessoas com TEA. Em relação à participação atual em atividades de lazer, as mais mencionadas foram as realizadas em suas casas, como assistir televisão, brincar no jardim, utilizar computador/internet. Notou-se que as crianças mais novas participaram de muitas atividades externas, frequentemente acessada por meio da família e com a família, e que os jovens participavam de poucas atividades de lazer, passando o tempo sozinhos em ambientes fechados ou com a família, principalmente com as mães. Esses autores, ao levantar possibilidades para maior participação no lazer, isto é, ao questionar sobre o que eles gostariam de fazer no futuro, identificaram que a maioria das crianças mais novas manifestou a vontade de experimentar coisas novas; no entanto, esse entusiasmo não era evidente nas crianças mais velhas. Segundo eles, as respostas foram claramente limitadas pela falta de conhecimento das atividades de lazer disponíveis.

E em relação às barreiras para participação em atividade de lazer, Brewster & Coleyshaw<sup>(17)</sup> identificaram dificuldades com relacionamentos e interação social, preocupações de segurança e necessidade de consistência e previsibilidade. Além disso, referente a relacionamentos e interação social, os autores identificaram também que o bullying não foi incomum, e um efeito cumulativo da experiência negativa em interagir com os pares pode causar a fuga de novas amizades por medo de exposição a mais hostilidade e ou ao ridículo.

A esse respeito, Thompson & Emira<sup>(16)</sup> identificaram que uma sensação de vulnerabilidade e exposição ao bullying ampliam os problemas de isolamento, e observam que o isolamento representa duplo risco, pois, restringe parte do desenvolvimento pessoal e leva à redução do capital social na forma de oportunidades de vida, de trabalho e dificulta a transição para a vida adulta. Isso indica que muito ainda deve ser construído para inclusão efetiva de pessoas com TEA e seus familiares em nível social.

Ao tratar de questões específicas do TEA, é importante destacar que há uma variedade muito grande de características dentro desse espectro. Nesse sentido, Hochhauser & Engel-yeger<sup>(15)</sup> sinalizam que há falta de informação sobre a expressão de habilidades de processamento sensorial em grupos específicos no TEA, como por exemplo, crianças dentro do TEA de alto funcionamento. Esses autores realizaram um estudo em Israel com o objetivo de investigar a relação entre as habilidades de processamento sensorial de crianças com TEA de alto funcionamento com a participação em atividades de lazer. Eles confirmaram que existem habilidades de processamento sensorial atípicas entre crianças com TEA de alto rendimento e que essas habilidades estão relacionadas aos padrões de participação dessas crianças, além disso, notaram que elas, em comparação com crianças típicas, participam de uma gama limitada de atividades, menos frequentemente, com grupo mais restrito de outros participantes, que quanto mais grave o comprometimento do processamento sensorial, mais limitada é a diversidade e a intensidade da participação em atividades de lazer e que, embora essas crianças sejam frequentemente incluídas em ambientes regulares com seus pares típicos, a sua participação pode ser acompanhada por altas demandas e esforço emocionais, dessa forma, a sua inclusão deve ser realizada em contextos específicos, que permitam que essas crianças se sintam seguras e competentes. Os autores concluem que as habilidades únicas de processamento sensorial atípico, conhecidas por caracterizar crianças com TEA de alto rendimento, podem contribuir para sua participação limitada em atividades de lazer, que o fato dessas crianças serem frequentemente incluídas em ambientes regulares esclarece a necessidade de avaliar seus padrões de participação o mais cedo possível, bem como os impactos de possíveis limitações em sua participação, pois, isto pode evitar que elas não se divirtam ou não se sintam à vontade e pode ajudar a incorporar o ambiente sensorial à vida diária da criança atendendo às suas necessidades.

Outro ponto importante é que a intervenção para melhor desenvolvimento e participação de pessoas com TEA, tanto em atividades de lazer quanto em outras esferas da vida, deve ser iniciada o mais cedo possível. Dessa forma, é importante conhecer os padrões de participação de pessoas com TEA desde o início da infância. Lavesser & Berg<sup>(14)</sup> não localizaram pesquisas que analisassem a participação de crianças com TEA com menos de 6 anos de idade. E, em pesquisa com o objetivo de descrever os padrões de participação e as barreiras à participação de crianças com TEA em idade pré-escolar, esses autores evidenciaram que crianças com TEA, em comparação com crianças típicas, participaram significativamente de menos atividades nos seguintes domínios: autocuidado, mobilidade comunitária, lei vigorosa, lazer sedentário, interação social, tarefas domésticas e educação. Segundo eles, foram frequentemente citados como motivos para a não participação os fatores relacionados ao comportamento, que questões sensoriais contribuíram para tal comportamento e que esses fatores parecem resultar em aumento do estresse para os pais e, eventualmente, influenciar motivos para não oferecerem oportunidades de participação para essas crianças.

Thompson & Emira<sup>(16)</sup> também constataram que há, de acordo com pais de crianças com TEA e/ou Transtorno de Déficit de Atenção com Hiperatividade – TDAH, falta de compreensão em relação a comportamentos específicos exibidos por alguns de seus filhos e que há demanda por provisão especializada dentro da área de lazer.

Por sua vez, Lavesser & Berg<sup>(14)</sup> sugerem que Terapeutas Ocupacionais precisam reconhecer a importância de atividades de lazer sedentário na rotina diária da criança com TEA, encorajar os pais a incorporarem mais oportunidades para participação nessas atividades e conscientizá-los de que a ação com essas crianças vai além das intervenções baseadas no centro.

Thompson & Emira<sup>(16)</sup> concluem que, o desafio mais imediato em um nível de pai / mãe não é apenas abordar questões de isolamento e treinamento de pessoal, mas também envolver pais e prestadores de cuidados que, em termos muito práticos, estão mais preocupados com a provisão especializada e separada que atende às suas necessidades diárias de maneira que a integração simplesmente não acontece.

É importante chamar a atenção também do impacto de uma criança com TEA no desenvolvimento de possíveis irmãos em uma família. A este respeito, Wigston et

al.<sup>(13)</sup>, em estudo realizado na Austrália, identificaram que, no geral, o impacto de ter um irmão com TEA não tem associação entre a participação restrita e ter um irmão com TEA, mas, no grupo de pré-adolescentes há associação, porém com efeitos mínimos. Os autores também consideram que isso pode indicar que seus pais são capazes de equilibrar as necessidades de seus filhos.

Wigston et al.<sup>(13)</sup> observaram também que as diferenças de participação, em várias atividades, foram encontradas principalmente nas crianças de 8 a 12 anos, pois as restrições de participação podem ser mais frequentes em crianças menores, possivelmente devido à sua dependência de adultos para oferecerem oportunidades de participação em diversas atividades. Observaram também, que as crianças nesta faixa etária provavelmente têm irmãos com TEA mais jovens, e, poderão experimentar mais restrições à sua participação.

Em relação a atividades de lazer, Wigston et al.<sup>(13)</sup> evidenciaram que havia correlação negativa moderada entre o número de atividades de lazer em que o participante se envolvia e o número de sintomas de TEA que seu irmão tinha, que os pré-adolescentes que tinham irmãos com TEA tiveram significativamente menos atividades de lazer do que seus pares com irmãos com DT, e que, embora pré-adolescentes que tinham irmãos com TEA participassem de atividades de lazer com mais frequência do que pré-adolescentes que tinham apenas irmãos com DT, irmãos adolescentes de crianças com TEA tiveram atividades de relaxamento significativamente menores do que seus pares com irmãos com DT.

Wigston et al.<sup>(13)</sup> concluem que irmãos de crianças com TEA ainda podem estar em risco de resultados negativos associados à participação reduzida, que os profissionais devem estar cientes de que, ao avaliar a participação de uma criança em atividades extracurriculares, tanto a amplitude quanto a intensidade devem ser levadas em consideração, que, para fornecer um serviço voltado para a família, é necessário avaliar o perfil de participação do irmão em famílias de baixa renda e em famílias com uma criança com TEA grave.

Deve ser considerada também, em relação a participação em atividades de lazer, a qualidade dessa vivência. Walton<sup>(12)</sup> constatou que famílias de pessoas com TEA passam tanto tempo se dedicando ao lazer quanto famílias de pessoas com desenvolvimento típico, mas padrões de menor satisfação no lazer e satisfação com a vida familiar foram particularmente pronunciados em famílias de crianças com TEA que tinham deficiências funcionais mais graves, e que modelos de mediação

sugeriram que a menor satisfação no lazer estava associada à pior comunicação familiar, que, por sua vez, estava relacionada à menor flexibilidade e coesão familiar e menor satisfação com a vida familiar. E concluiu que intervenções com o objetivo de melhorar as experiências de lazer para famílias de pessoas com TEA devem se concentrar na qualidade de lazer, e não em quantidade, a fim de influenciar de maneira mais eficaz o funcionamento e a satisfação da família.

Entretanto, para implementar intervenções, inclusive as relacionadas a lazer, é imprescindível considerar, as pessoas envolvidas, os objetivos a serem atingidos, os fatores, os contextos e, impreterivelmente, evidências científicas. E como advertem Brewster & Coleyshaw<sup>(17)</sup>, é possível que as questões para pessoas com deficiências sensoriais ou físicas sejam diferentes daquelas levantadas por uma condição como o TEA. Além disso, como observam Pisula & Dörsmann<sup>(23)</sup>, devido ao conhecimento limitado sobre o autismo na sociedade em geral, eles muitas vezes experimentam estigmatização e falta de compreensão. Dessa forma, são essenciais os estudos específicos.

Concluimos que, apesar de a literatura científica sobre lazer em pessoas com TEA ser pouco numerosa, os seis artigos originais identificados nessa revisão revelam achados importantes: ter um filho com TEA estava associado a uma menor satisfação no lazer<sup>(12)</sup>; pré-adolescentes que tinham irmãos com TEA tiveram menos atividades de lazer<sup>(13)</sup>; crianças com TEA participam significativamente de menos atividades em todos os domínios do *Preschool ACS*<sup>(14)</sup>; crianças com TEAAF participam em 20% menos das atividades do CAPE em relação as crianças típicas<sup>(15)</sup>; há falta de envolvimento com instalações de lazer; o lazer era predominantemente uma atividade ligada à casa; o isolamento representa uma barreira de acesso a atividades de lazer formalizadas; a exposição ao bullying amplia os problemas de isolamento<sup>(16)</sup>; as atividades mais mencionadas tendem a ser dentro de casa; as crianças mais novas participam de maior quantidade de atividades externas; jovens mais velhos participam de muito poucas atividades de lazer; a maioria das crianças mais novas manifestou vontade de experimentar coisas novas, o que não foi evidente nas crianças mais velhas; muitas relataram dificuldades com interação social e o bullying não foi uma situação incomum<sup>(17)</sup>.

Os aspectos metodológicos favoráveis foram: a comparação de crianças com TEA e crianças típicas, permitindo a comparação dessas populações distintas, a partir de instrumentos padronizados<sup>(14)</sup>. Essa metodologia nos permite identificar



como as duas populações se comportam em relação a uma definição preconcebida de lazer, apresentada nas escalas de avaliação padronizadas. Os estudos qualitativos que avançam fornecendo informações que nos permitem refletir sobre o lazer do autista como um lazer singular, diverso daquele das crianças e adolescentes típicos<sup>(16,17)</sup>. Dessa forma, pudemos identificar que, apesar de não compartilhar as mesmas atividades de lazer das crianças e adolescentes típicos, existe uma dimensão de possibilidades de lazer dentro da condição de TEA. A apreensão de aspectos subjetivos de pessoas com TEA, por meio de entrevistas não estruturadas<sup>(17)</sup>, indica as ansiedades e medos que podem limitar o acesso mais amplo ao lazer, indicando que os sintomas sensoriais e a dificuldade de interação se encontram no centro da limitação.

Esses resultados nos mostram aberturas para as limitações de acesso ao lazer que podem ser identificadas em pessoas com TEA. Em primeiro lugar, perceber que o lazer é uma categoria subjetiva e que as possibilidades de lazer são diversas diante das características subjetivas e do grupo. Segundo que, identificando os aspectos limitantes para o acesso ao lazer, enunciados pelos próprios indivíduos que são pessoas com TEA ou pelos cuidadores principais, pode-se abrir caminho para auxiliar na superação dessas barreiras.

## 7 MATERIAL E MÉTODO

Para a realização dessa tese foi produzido projeto para investir em estudo baseado em histórias de vida, o que significa que foram geradas narrativas, que conseqüentemente envolveram uma operação historiográfica que, segundo Certeau<sup>(53)</sup>, refere-se à combinação de um lugar social, procedimentos de análise e uma escrita. Uma boa história deixa vir à tona elementos sequer imaginados, surpreendendo o próprio narrador<sup>(54)</sup>. Além disso, a história de vida permite obter informações na essência subjetiva da vida de uma pessoa e busca conhecer as informações contidas na vida de uma ou de várias pessoas, possibilitando fornecer riqueza de detalhes sobre o tema estudado e ter como fonte a História Oral.

Importante salientar que, em História Oral o entrevistado deve ser considerado um colaborador, pois implica, pelo menos, presença de dois participantes, entrevistador e entrevistado, cuja interação atua de forma determinante e estabelecida em projeto<sup>(55)</sup>.

Os principais tipos ou gêneros em História Oral são História Oral de Vida, Tradição Oral e História Oral Temática<sup>(55)</sup>. A primeira se mostra essencialmente subjetiva e depende da memória, dos ajeites, contornos, derivações e contradições naturais da fala, as entrevistas devem ser livres e o que importa são as versões individuais dos fatos da vida do colaborador/entrevistado<sup>(55)</sup>. A segunda, envolve a entrevista e o processo de reconhecer o outro nos detalhes de sua cultura, viver junto ao grupo alvo do estudo, estabelecer condições de apreensão dos fenômenos e universo mítico<sup>(55)</sup>. A terceira, devido à existência de um foco central, recorta e conduz a possíveis maiores objetividades e suas entrevistas são estabelecidas por critérios de abordagem de tema<sup>(55)</sup>.

A história de vida do colaborador traz elementos de sua vida, de um período que nos interessa ou um assunto em particular<sup>(56)</sup>, pois, embora as histórias de vida abranjam a globalidade da vida, elas são adaptadas aos aspectos definidos no projeto para o qual foram produzidas<sup>(57)</sup>.

As histórias de vida, podem ser construídas por meio de autobiografias, entrevistas em profundidade, documentos orais, escritos e outras fontes. O que levou para os domínios de Clio – a musa da História – a questão do indivíduo, da subjetividade e das histórias de vida foi a preocupação da História Cultural com as

sensibilidades, sobretudo das pessoas simples, não mais dos grandes vultos da História<sup>(58)</sup>.

Por este motivo a opção foi desenvolver a investigação tendo como foco as vivências de lazer em famílias de crianças com TEA por meio da História Oral Temática, usando-a como metodologia, priorizando o entendimento das pessoas entrevistadas, as colaboradoras, para ser possível uma análise em termos de significados com o intuito de contribuir para a compreensão do que é lazer para elas, quais barreiras enfrentadas, estratégias e facilitadores para vivências de lazer, bem como para construção de conhecimento capaz de direcionar políticas públicas e intervenção profissional no sentido de favorecer o desenvolvimento, a saúde e a melhoria da qualidade de vida dos envolvidos.

## **7.1 Desenho do estudo**

Estudo qualitativo baseado em História Oral Temática<sup>(55)</sup>.

## **7.2 Seleção da população**

A população estudada foi escolhida por conveniência e constituída por familiares de pessoas com Transtorno do Espectro Autista usuárias do serviço de karatê adaptado oferecido pelo ambulatório de uma clínica avançada de fisioterapia e informantes-chave. Esse serviço de karatê adaptado atende sessenta e cinco pessoas com deficiência física ou intelectual, entre elas trinta crianças com TEA. Na época da coleta das entrevistas eram atendidas vinte crianças com TEA.

Para a realização da pesquisa foram realizadas entrevistas para História Oral de sete mães e um pai de crianças com TEA usuárias do serviço de karatê adaptado e de informante-chave – o profissional de Educação Física (professor de karatê adaptado).

Embora o ponto de saturação, elemento que surge a partir de quando o pesquisador tem a impressão de não apreender nada de novo no que se refere ao objeto de estudo<sup>(59)</sup>, seja um critério para encerrar a coleta de informações, no caso dessa pesquisa, não o motivo para interromper a realização de novas entrevistas, pois, foram entrevistadas todas as pessoas que atenderam aos critérios de elegibilidade.

### **7.3 Critérios de elegibilidade**

Familiares (de convívio diário) de pessoas com diagnóstico de transtorno do espectro autista usuárias do serviço de karatê adaptado e informantes-chave (profissionais que atuam diretamente no cuidado e/ou instrumentalização dessas pessoas) que assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

### **7.4 Equipamentos utilizados para registro das entrevistas**

Para o registro das entrevistas foram utilizados um aparelho de celular SAMSUNG J1 para gravação de voz, duas câmeras fotográficas/filmadoras, uma GoPro Hero 5 e uma Canon T5i, dois cartões de memória, um computador DELL Inspiron 15 5000, um tripé, um HD externo, um caderno e uma caneta.

### **7.5 Análise**

A análise empregada foi a análise temática, que consiste em identificar os núcleos de sentido em uma narrativa cuja presença ou frequência tenham significado com relação ao objeto de estudo<sup>(60)</sup> e permite perceber captar os núcleos de sentido contidos nas entrevistas<sup>(59)</sup>. Embora a análise temática tenha sido realizada tradicionalmente pela contagem de frequência das unidades de significação, a presença de determinados temas denota estruturas de relevância para uma análise de significados<sup>(60)</sup>, que foi o nosso foco.

Para a realização da análise foram seguidos os seguintes passos para a análise: transcrição, leitura flutuante para contato direto e intenso com o material transcrito, leitura em profundidade para exploração, classificação e ordenação para construção das categorias e interpretação.

É importante salientar que, em uma conversação entre entrevistado/colaborador e entrevistador, a comunicação passa por três canais simultâneos: a comunicação não verbal (gestos, movimento dos olhos, expressões do rosto); a entonação da voz e as palavras<sup>(59)</sup>, a palavra dita e gravada não existe como fenômeno ou ação isolada. Muito do que é verbalizado ou integrado à oralidade, como gesto, lágrima, riso, silêncio, pausas, interjeições ou mesmo as expressões faciais – que na maioria das vezes não têm registros verbais garantidos

em gravações -, pode integrar os discursos que devem ser trabalhados para dar dimensão física ao que foi expresso em uma entrevista além da oralidade<sup>(55)</sup>. Dessa forma, justifica a gravação de voz e imagem em entrevistas de história oral.

## 7.6 Procedimentos

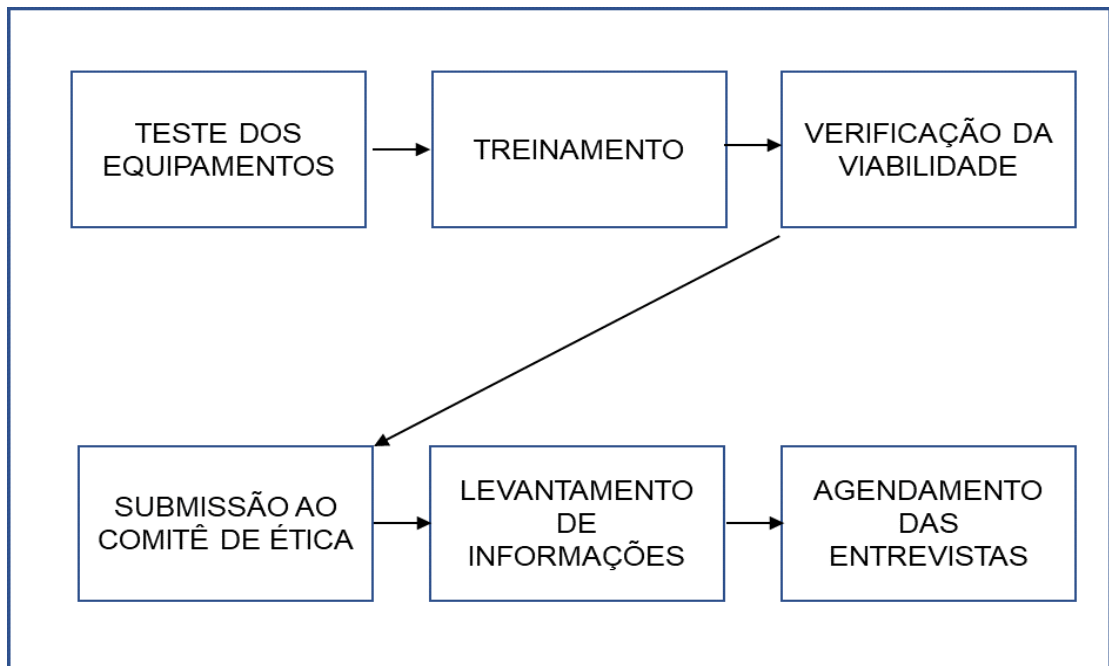
Para iniciar o estudo, foram realizados testes dos equipamentos e treinamento com realização de entrevistas registradas em curso ministrado pelo pesquisador e realizadas visitas para verificar a possibilidade de sua realização. Confirmada a viabilidade, o projeto foi submetido ao comitê de ética. Quando liberado, foi realizado levantamento de quantas pessoas com TEA eram atendidas no serviço de karatê adaptado ofertado pelo ambulatório de uma clínica avançada de fisioterapia (em levantamento prévio havia em torno de vinte pessoas), seus nomes, datas de nascimento, se são atendidas em outros serviços, quem são os seus responsáveis e os contatos. A figura 3 apresenta o fluxograma dos procedimentos iniciais.

Após o levantamento inicial, foram agendadas e confirmadas as entrevistas com o profissional de Educação Física (professor de Karatê Adaptado do grupo), sete mães e três casais. As sete mães participaram das entrevistas, duas delas em duas etapas. Um casal e uma mãe desistiram de participar do estudo, o casal chegou a comparecer no local da entrevista demonstrando insegurança e com receio de que ficássemos chateados com a desistência. Ao questionarmos se a insegurança era devido às entrevistas serem realizadas com gravação em vídeo e dizermos que, se fosse esse o motivo, faríamos apenas com gravação de voz, alegaram que apenas haviam desistido e que gostariam de pedir desculpas. Explicamos ao casal que eles tinham todo o direito de desistir sem risco de prejuízo algum para eles. O pai de um dos três casais chegou a realizar a entrevista, mas foi identificado que seu filho não tinha o diagnóstico de TEA e, por este motivo, a entrevista foi excluída do estudo. Quanto ao terceiro casal, o pai realizou a entrevista, mas a mãe desistiu alegando que precisava praticar corrida no dia agendado e perguntou se havia problema. Respondemos que ela deveria fazer o que seria melhor para ela e que entenderíamos e respeitaríamos sua decisão. O profissional de Educação Física foi o último entrevistado. Nesse processo, foram realizadas onze entrevistas que ocorreram em sessões que duraram entre 22 e 61

minutos, resultando em pouco mais de 7 horas, com o total de 144 laudas. A figura 4 apresenta o fluxograma de agendamento e realização das entrevistas.

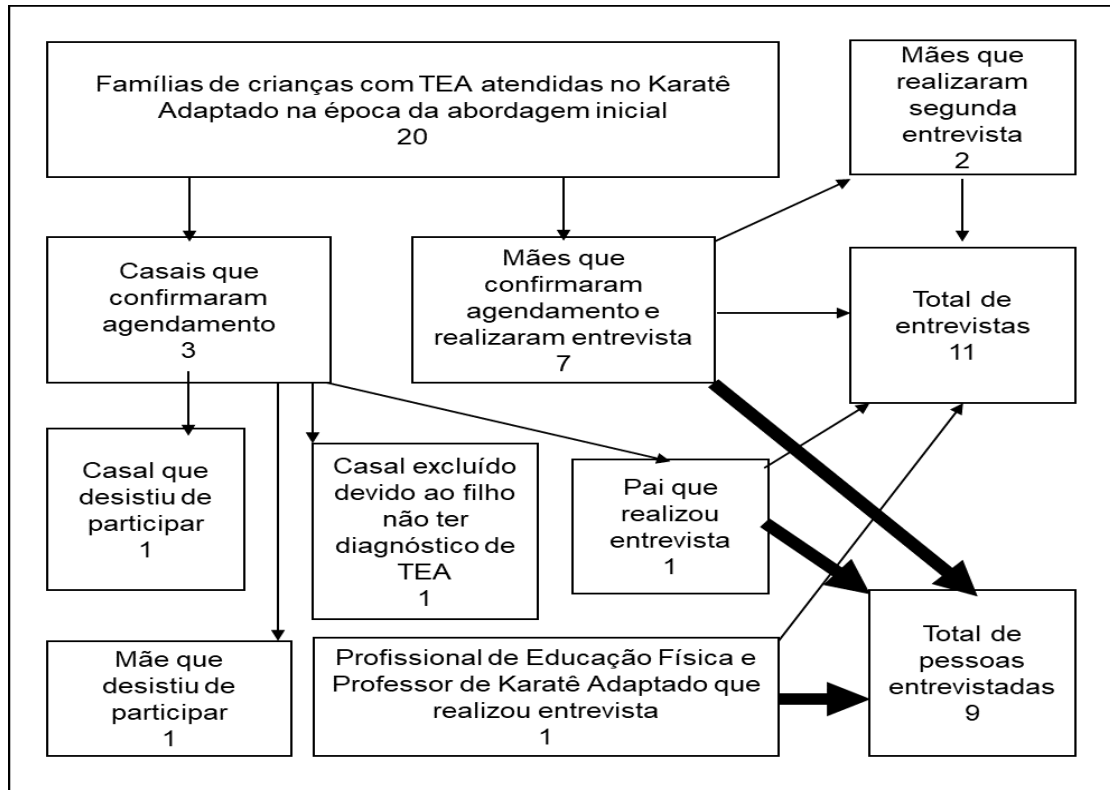
Foram realizadas observações de campo no pátio onde as responsáveis pelas crianças costumam se reunir enquanto as crianças praticam o karatê adaptado e no cinema da UFBA em dias de sessões adaptadas para crianças com TEA. Essas observações foram anotadas em caderno de campo.

**Figura 3** - Fluxograma dos procedimentos iniciais



Fonte: Elaborado pelo autor

**Figura 4 - Fluxograma de agendamento e realização das entrevistas**



Fonte: Elaborado pelo autor

As entrevistas foram realizadas numa sala da Clínica de Psicologia da instituição. O pesquisador preparou a sala com antecedência de aproximadamente 40 minutos. Antes de dirigir-se à pessoa agendada para ser entrevistada, o pesquisador permaneceu por alguns minutos com os responsáveis pelos praticantes de karatê adaptado, envolvido nas conversas que ocorreram no pátio, para observar as pessoas envolvidas na pesquisa nesse contexto.

Antes da realização das entrevistas, cada colaborador leu e assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido correspondente. As entrevistas foram iniciadas com questões abertas e disparadoras que envolveram aspectos relacionados à formação da família, dos fatores envolvendo o nascimento e o desenvolvimento dos seus filhos com TEA, como: “Quem são seus pais?”, “Conte-me a respeito de sua infância.”, “Questões a respeito de irmãos” e “Quando conheceu seu cônjuge?”. E outras foram formuladas em decorrência da dinâmica de cada entrevista. A partir de um momento conveniente, foram introduzidas questões diretas sobre o tema da pesquisa, para a História Oral Temática, a respeito do lazer em família durante a infância e adolescência dos colaboradores, as vivências de

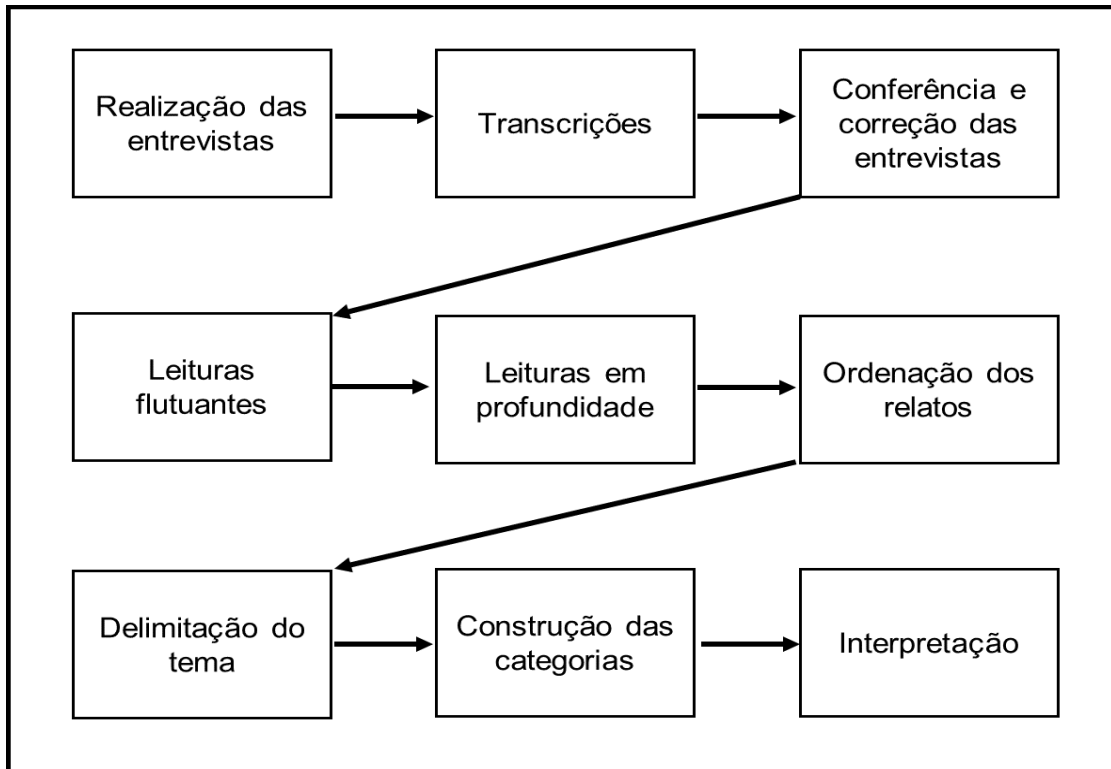
lazer com os cônjuges antes e depois do nascimento dos filhos, as barreiras e facilitadores para as vivências de lazer e se havia algo mais que os colaboradores acreditassem ser importante no momento das entrevistas.

A entrevista realizada com informante-chave, o professor de karatê, diferiu das outras por ter sido realizada em sala de escolha desse colaborador, porém seguiu os mesmos critérios. A entrevista foi iniciada com questões mais gerais, para construção da História de Vida do colaborador, e depois foi dirigida para a História Oral Temática de formação profissional e o lazer.

Após as entrevistas, foram realizadas as transcrições literais. O próprio pesquisador transcreveu as entrevistas dos primeiros cinco colaboradores, terceirizou as entrevistas dos últimos quatro colaboradores, mas fez a conferência e correção de todas. Após a transcrição foram realizadas leituras flutuantes, seguidas de leituras em profundidade para ordenação dos relatos, delimitação do tema desenvolvido nas narrativas, com destaque para os acontecimentos rememorados pelos entrevistados a partir dos interesses do estudo, construção das categorias e interpretação.

A figura 5 apresenta o fluxograma dos procedimentos para análise. A análise foi construída passo a passo, com análise temática das narrativas geradas, reflexão, observação e interpretação dos dados coletados durante todo o processo para resultar nessa tese de doutorado.



**Figura 5 - Fluxograma dos procedimentos para análise**

Fonte: Elaborado pelo autor.

### 7.7 Aspectos éticos

Por saber que o estudo poderia gerar riscos relacionados a constrangimento, desconforto e mobilização de sentimentos dos participantes, esses colaboradores e colaboradoras só iniciaram e continuaram até o final de cada entrevista quando dispostos e em condições gerais para tal. A equipe de pesquisa e do local das entrevistas ofereceu acolhimento e estavam de prontidão para atender às necessidades dos colaboradores. Não houve necessidade de atendimento psicológico e de nenhuma natureza.

A princípio, um dos benefícios diretos percebidos foi a satisfação em poder falar a respeito das suas histórias e de ter participado do estudo. Ainda há a possibilidade de serem percebidos outros benefícios, devido às possibilidades de gerar e difundir conhecimentos relacionados aos resultados encontrados e, possivelmente, contribuir na intervenção de profissionais, na geração de outros estudos e na elaboração de políticas públicas.

Foram asseguradas a confidencialidade e a privacidade dos participantes. Porém, para isso ser possível, os nomes originais foram substituídos por nomes

“indígenas brasileiros”. Os dados coletados serão mantidos em sigilo e utilizados exclusivamente para fins de pesquisas, tanto dessa como de outras aprovadas pelo CEP. As entrevistas gravadas (som e imagem) serão mantidas por cinco (05) anos na CPU do Laboratório LABIRINTO, em um HD externo e em cartão de memória SD.

Esse trabalho seguiu as orientações da Resolução Nº 466, de 12 de dezembro de 2012, da Resolução Nº 510, de 07 de abril de 2016. Ele foi submetido ao Comitê de Ética e Pesquisa da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública (EBMSP) e foi aprovado (número do parecer: 2.525.539 e CAAE: 69082217.0.0000.5544). Para a realização da presente pesquisa, foi solicitada e obtida autorização prévia dos responsáveis pelas instituições envolvidas. Os documentos estão em anexo.

## 8 RESULTADOS

Os resultados são apresentados em conjunto com a discussão, com base nas narrativas geradas a partir das entrevistas, cujas informações foram eliciadas por meio de metodologia da História Oral Temática. A princípio é feita uma apresentação das colaboradoras (item 8.1), com informações referentes aos seus dados sociodemográficos e dos seus filhos (figura 6). Em seguida (item 8.2) são apresentadas as informações nas narrativas referentes às famílias de origem das colaboradoras e do lazer na infância de cada uma delas. Para cada colaboradora foram destacadas as informações referentes às seguintes categorias que emergiram na análise das narrativas: valor central norteador na narrativa, estrutura da família nuclear de orientação, lazer na infância, trabalho atual e situação de vida marcante. No item 8.3, que se refere às vivências de lazer com os filhos, são narradas as vivências de lazer a partir do momento que a colaboradora conhece o cônjuge/ex-cônjuge até o período da realização das entrevistas, incluindo, portanto, o nascimento do filho com diagnóstico de TEA. A princípio é apresentado um quadro com as informações sobre os pais e o estado civil das colaboradoras (figura 7) e um quadro sobre o lazer das colaboradoras, da infância ao dia das entrevistas (figura 8). Para cada colaboradora foram destacadas as informações referentes às seguintes categorias que emergiram na análise das narrativas: família de procriação, apoio social, lazer antes do filho, sentimento com a chegada do filho com TEA, sentimento atual com o filho e lazer atual.

### 8.1 Apresentação das colaboradoras

As colaboradoras são as pessoas que foram entrevistadas para a realização desse estudo. Foram sete mães, um pai e um informante-chave, o professor de karatê adaptado. Elas estavam dispostas a colaborar, a falar sobre suas histórias de vida e sobre seus filhos, o que tornou tranquilas as sessões de entrevistas, que ocorreram nos momentos nos quais os meninos estavam praticando o karatê adaptado.

No período da realização das entrevistas cinco das mães entrevistadas estavam casadas, seis eram graduadas em nível superior, quatro tinham especialização, uma tinha nível médio, outra, nível superior. Quatro mães eram da

área da saúde (uma nutricionista, duas enfermeiras, uma técnica em enfermagem e graduanda em Biomedicina). Outras três da área da educação, duas pedagogas e uma professora em nível de segundo grau. O pai entrevistado era engenheiro agrônomo e estava casado. O professor de karatê era profissional de Educação Física, mestrando em Tecnologias em Saúde e estava casado. A média de idade era de 39 anos. A mais nova tinha 32 e a mais velha tinha 47 anos. Todas as mães e o pai tinham filhos únicos com média de idade igual a 8 anos. O mais novo com 4 e o mais velho com 12 anos. A figura 6 apresenta quadro com essas informações. Em relação à situação socioeconômica, a maioria declarou ser classe média e apenas duas famílias se classificaram como classe média baixa. Os nomes originais de todos os envolvidos foram substituídos por nomes indígenas brasileiros.

**Figura 6 - Quadro com informações sobre as colaboradoras**

Colaborador(a)	Vínculo	Estado civil	Formação	Exerce a profissão	Idade	Filho	Idade
Guaraci	Mãe	Casada	Técnica em Processamento de dados, ADM e Marketing, Nutricionista, pós-graduada	Sim	47	Kauê	5
Anahí	Mãe	Solteira	Enfermeira, pós-graduada	Sim	36	Moacir	4
Janaina	Mãe	Casada	ADM com RH, Pedagoga, pós-graduada em Educação Especial	Não	32	Ubirajara	11
Nina	Mãe	Solteira	Técnica em Enfermagem, Biomedicina incompleto	Sim	33	Rudá	5
Yara	Mãe	Divorciada/casada	2º Grau, Professora/artesã	Não	40	Porá	9
Potira	Mãe	Casada	Enfermeira	Sim	41	Joaci	6
Tauane	Mãe	Casada	Pedagoga, Atendimento Educacional Especializado	Sim	42	Tupã	12
Kayke	Pai	Casado	Engenheiro agrônomo	Sim	39	Kayke	8
Raoni	Profissional	Casado	Profissional de Educação Física, mestrando	Sim	41		

Fonte: Elaborado pelo autor.

## 8.2 As famílias de origem e lazer na infância das colaboradoras

São apresentadas as famílias de origem das colaboradoras e a relação com o lazer e outras esferas da vida de cada uma delas durante as suas infâncias.

### 8.2.1 A família de origem e lazer na infância de Guaraci

**Guaraci**, mãe de Kauê, nasceu em Nazaré das Farinhas, mas mora em Salvador desde a infância. Seu pai começou a trabalhar com oito anos de idade, como ajudante de engraxate, e é torneiro mecânico aposentado da Petrobrás,

[...] ele ouviu de meu avô uma vez que se ele quisesse dinheiro para ele ir no cinema, que não chamava cinema naquela época, que ele fosse trabalhar, então ele pegou essa informação e foi trabalhar, mas meu avô permitiu que ele fosse, se tornou um grande homem, estudou, se formou e agradece até hoje, embora meu avô já tenha falecido, mas ele agradece a meu avô por isso. Foi dada a oportunidade para meu tio fazer Medicina aqui na Faculdade Bahiana de Medicina da Bahia, [...] (GUARACI).

A mãe de Guaraci não conheceu o pai, ela foi adotada por outra família, adulterou a idade de 16 para 18 anos para poder trabalhar. “E ela começou a trabalhar em uma fábrica que meu avô trabalhava. Foi a partir daí que ela conheceu meu pai com 17 anos já, como ela tinha aumentado a idade. Mas ainda estava com 17” (GUARACI). Após o casamento, a mãe de Guaraci deixa de trabalhar fora de casa, “[...] minha mãe sempre cuidou de nós, nunca trabalhou fora, [...]” (Guaraci).

Na sua infância, a família passou por dificuldades devido ao período no qual seu pai ficou desempregado, mas, afirma Guaraci: “Eles conseguiram vencer na vida, me deram uma condição muito boa”. “E meu pai sempre foi muito trabalhador e com muito esforço sempre colocou a gente para estudar em colégio particular” (GUARACI).

Guaraci tem uma irmã mais velha e dois irmãos mais novos. Um dos irmãos precisou fazer fisioterapia devido a problemas no parto, e o mais novo ficou muito tempo hospitalizado devido à febre reumática.

imagine todos os dias à tarde minha mãe saía com ele bebê de braço com uma sacola, comigo e com minha irmã arrastando porque não tinha com quem deixar, então tinha que levar os três para a

fisioterapia e foi alguns anos assim, [...]. Tenho um irmão mais novo e esse irmão mais novo teve problema de saúde quando era mais novo, teve febre reumática então ficou muito tempo hospitalizado (GUARACI)

Em relação a infância Guaraci afirma que:

na medida do possível melhor porque eu sempre brinquei com meus irmãos, que eu e minha irmã somos as mais velhas, então brincávamos muito, de elástico, de frapé, de picula, fazíamos balé na escola.

A primeira formação de Guaraci foi em curso técnico de processamento de dados, depois em Administração e Marketing, começou a trabalhar em uma empresa de venda de materiais de construção. E já tem dez anos como nutricionista.

#### **Categorias destacadas:**

**Valor central** - a categoria trabalho é a categoria mais central na história de vida de Guaraci, o que remonta a história dos seus pais que começaram a trabalhar na infância, tendo a mãe, inclusive, mudado o registro para começar a trabalhar. O pai é um exemplo de trabalho e a mãe, de cuidado aos filhos. E no estudo, o seu pai possibilitou ao seu tio estudar e, mesmo com dificuldade, colocou os filhos em escola particular.

**Família nuclear** - a família nuclear é estruturada, base para os seus valores.

**Lazer na infância** – o lazer na sua infância foi, sobretudo, com os irmãos. O trabalho foi mais valorizado do que gastar dinheiro com lazer. O trabalho era uma prioridade para vencer na vida.

**Trabalho atual** - é profissional liberal, com formação no ensino superior. Vencer na vida por meio do trabalho é um valor central para ela, tendo sido um valor trazido na sua história familiar e que ela se regozija de ter reproduzido, por meio do crescimento profissional proporcionado pelos seus esforços nos estudos.

**Situação de vida marcante** – o desemprego do pai, que superou pelo trabalho.

### 8.2.2 A família de origem e lazer na infância de Anahí

**Anahí**, mãe de Moacir, é soteropolitana, filha de pai ausente desde quando ela tinha três anos de idade. “Eu agradeço essa distância porque até hoje ele ainda é um Peter Pan, né? Aquele jovem, aquela pessoa que não envelheceu, a mente é aquela de um jovem” (ANAHÍ). Foi criada pela mãe, falecida recentemente, “O respeito e a garra, tudo o que conquistei foi em função dela, do que ela ensinou para mim e para meu irmão. A minha família resume-se a mim, minha mãe e meu irmão.” Atualmente mora com seu filho, uma tia e duas primas.

Anahí relatou que vem de uma família pobre, que a família do seu pai era vizinha da família da sua mãe no Nordeste de Amaralina: “Todo mundo morava muito junto e até hoje a gente tem esse círculo muito bem formado de um tá ajudando o outro porque a gente cresceu assim”.

Só ela e seu irmão ter formação em nível superior, os dois são enfermeiros:

O resto a gente vai ajudando, hoje tem uns que estão fazendo faculdade, outros que não querem nada, então o diferencial quem tá bem na família hoje sou eu e meu irmão, que a minha mãe... Que os meninos passavam de ano e a minha mãe dizia: “Você passou de ano e não faz mais do que sua obrigação”, era mais ou menos assim e a gente não tinha privilégio por fazer a obrigação. Então a gente foi criado desse jeito, a gente aprendeu a correr atrás muito cedo. (ANAHÍ).

Anahí relatou que, por ser de uma família pobre, o lazer que teve era o que a mãe podia proporcionar nos dias que tinha folga. Disse ter tido uma infância feliz, cercada de primos, com muitas brincadeiras de rua e em contato com outras crianças o tempo inteiro, mas:

[...] tinha uma liberdade vigiada, a gente sempre teve liberdade, mas com a vigilância da minha mãe, de minha vó e a gente cresceu assim. Minha mãe dando a responsabilidade, permitindo que a gente vivenciasse as brincadeiras de criança, a adolescência podendo sair com os amigos, mas deixando chave. Ela dizia sempre assim: ‘Você vai sair, mas você deixa a chave para eu saber que horas você chegou, com quem você chegou e como você chegou’, então tudo em casa sempre foi assim, com muita liberdade, mas uma liberdade responsável, ela precisava trabalhar (ANAHÍ).

Quando Anahí estava com nove anos de idade e o irmão com onze, passaram a cuidar da avó que sofreu acidente vascular cerebral.

[...] então eu passei meio que o final da infância e adolescência sendo um pouquinho adulta cuidando da minha avó porque minha mãe precisava trabalhar e foi daí que nós viramos enfermeiros porque minha mãe nos fez enfermeiros ainda criança. Então minha família é toda da área da Enfermagem (ANAHÍ).

“Eu fiz Enfermagem, minha mãe é técnica, mas eu já fui direto pra faculdade, então é uma casa do cuidar, uma casa do cuidado” (ANAHÍ). Anahí começou a trabalhar com 14 anos de idade como menor aprendiz. Por meio do Exame Nacional do Ensino Médio, ingressou no curso de enfermagem da Universidade Católica do Salvador.

**Categorias destacadas:**

**Valor central** - o cuidado à família e vencer pelo trabalho são valores centrais. Apenas ela e o irmão tem curso superior. A liberdade com responsabilidade é outro valor central.

**Família nuclear** - a família nuclear tem história marcada pela ausência do pai, tendo a mãe como referência de trabalho e autoridade. A família nuclear não era estruturada, porém, tem referência de apoio mútuo com a família estendida (moraram perto).

**Lazer na infância** – brincadeiras de rua com o irmão, primos e outras crianças. Liberdade vigiada.

**Trabalho atual** – profissional liberal, com formação no ensino superior. O cuidar tem valor central para ela e tem relação com seu trabalho.

**Situação de vida marcante** – pai ausente, que nunca assumiu responsabilidade.

### 8.2.3 A família de origem e lazer na infância de Janaína

**Janaína** é de Salvador, assim como sua mãe, e o seu pai é de Candeias. Seus pais se conheceram na igreja. Seu pai trabalhava viajando para o interior do estado, “[...], mas com isso, não deixava de tá presente. Então o que mais marca assim no meu pai é a presença dele mesmo, ele trabalhando” (JANAÍNA). Sua mãe deixou de trabalhar fora para cuidar dela e da irmã caçula. “E eu sou grata, né? Por



ter nascido de pais tão bons assim, porque eles cuidaram muito de mim. Além de mim eu tenho uma irmã, [...] (JANAÍNA).

Então essa é a parte mais marcante. Tanto que quando a gente ia na escola, o pessoal perguntava se a gente tinha mãe. Porque ele sempre foi participante, presente. Minha mãe tomou conta da gente, trabalhou por um período, depois ela decidiu cuidar da gente. E ela ficou em casa, e agora que a gente já saiu de casa, ela começou a trabalhar novamente (JANAÍNA).

Janaína relatou que teve uma infância tranquila, não percebeu conturbação na relação de seus pais. “Se tinha, era escondido, né? (Risos)” (JANAÍNA). Sua irmã sofreu bullying na escola, por ser obesa.

Ela era chamada de gorda, de sapo, essas coisas. E eu também ia, apoiava a chamar, viu? (Risos). Minha mãe estava presente, cuidava para que esses conflitos não interferissem tanto, nem no nosso relacionamento, nem no dela com as outras pessoas. Ela levava e buscava a gente na escola e passou a maior parte do tempo com a gente (JANAÍNA).

As viagens do pai eram aproveitadas pela família de Janaína para passeios em finais de semana e períodos de férias.

[...]. As férias também eram viajando com ele. E final de semana também. A gente passou muita parte com ele assim. [...], porque ele às vezes não podia vir, então minha mãe ia com a gente. Então sempre tinha (Risos), sempre tinha passeio. Aí minha vó chama a gente de farrista, mas é por causa disso, [...] (JANAÍNA).

Janaína cursou Administração com Recursos Humanos quando engravidou de Ubirajara. Quando ele nasceu e ela passou a sentir dificuldade em relação a educação do filho, foi cursar Pedagogia.

#### **Categorias destacadas:**

**Valor central** – o trabalho é um valor central, a referência do pai era como pessoa que trabalha, mas o lazer tinha atenção especial, principalmente por meio de viagens.

**Família nuclear** – referência de família cuidadora, pai que trabalha, mas é presente, e mãe que cuida. O cuidado da família é central. Não fica clara a relação com a irmã, mas havia mediação da mãe, provavelmente para evitar conflitos.

**Lazer na infância** – referência de viagens que seu pai fazia a trabalho aproveitadas para proporcionar passeios à família.

**Trabalho atual** – formação no ensino superior. Nova formação na área da educação com o nascimento do filho. Não trabalha fora.

**Situação de vida marcante** – Fazia e apoiava bullying com a irmã, chamando-a de gorda.

#### 8.2.4 A família de origem e lazer na infância de Nina

**Nina**, mãe de Rudá, conviveu muito pouco com seu pai, teve um padrasto com o qual também conviveu muito pouco. “Foi algo rápido, que depois ele veio a falecer e voltamos pra Dias D’Ávila” (NINA). A mãe de Nina é de São Felipe e sua família é toda de dessa região, São Felipe, Maragogipe. Nania é de Dias D’ Ávila, com dez anos de idade estudou em Salvador e logo retornou para Dias D’Ávila.

Nina teve um irmão mais velho filho de outro pai que não foi criado com ela.

Então eu só lembro do contato com ele em torno de meus 18 anos. Nós tivemos um contato maior... ele criava cavalo, essas coisas, então eu... Que assim, havia um conflito entre minha mãe e a tia dele, mas meu relacionamento com ele era normal, só que só não morava junto. Mas não havia aquela briga entre irmãos não, só não morava junto (NINA)

Seu irmão foi morar com sua mãe após diagnóstico de câncer: “foi há cinco, seis anos atrás e houve um contato maior, foi quando ele veio morar com minha mãe. Minha mãe cuidou dele. A gente teve um contato maior por ter esse cuidado e tudo mais... Aí veio a falecer” (NINA).

A maior parte da infância de Nina, “no meio da rua, bicicleta, futebol, bandinha”, foi em Dias D’Ávila, mas ela tem muitas lembranças de São Felipe, principalmente da roça com o avô e as tias mais novas do que ela. Mas não tem muitas lembranças desse período em Salvador. Ela relatou que essa fase sempre foi bastante divertida, mas que poderia ser melhor se tivessem mais recursos naquela época, no entanto: “a cidade, acho que por ser pequena, naquela época não precisávamos de muito dinheiro, digamos assim (Risos) pra nos divertir (NINA). Na adolescência, com o irmão,

eu sempre fui muito machão, sempre gostei de estar no meio das brincadeiras de meninos, então, sempre que ele estava com os colegas dele, com os cavalos eu sempre estava no meio, então eu sempre ia com ele pra cavalgar, essas coisas, ele sempre me levava. Para as festas, ele que me levava, essas coisas. Ele sempre que pedia as coisas pra minha mãe ou me levava escondido ou sempre me dava cobertura (NINA).

Nina é Técnica em Enfermagem e está concluindo Biomedicina.

### **Categorias destacadas:**

**Valor central** – o trabalho não aparece como valor central. Parece que lazer tinha grande importância, por meio de brincadeiras, afirma que sempre estava brincando.

**Família nuclear** – referência da mãe como cuidadora. A família nuclear não é estruturada. Não conviveu com o pai, e o padrasto morreu cedo.

**Lazer na infância** – lazer na infância livre, na rua, em cidade do interior e ambiente rural, brincadeiras “de meninos” e na adolescência com o irmão. Percebia que tinha poucos recursos para lazer.

**Trabalho atual** – profissional liberal, concluindo curso superior.

**Situação de vida marcante** – desaparecimento persistente das figuras masculinas: pai, padrasto e irmão.

#### 8.2.5 A família de origem e lazer na infância de Yara

**Yara**, mãe de Porã, nasceu em Coração de Maria e foi criada entre Santanópolis e Irará. Seu pai “sempre foi batalhador e tinha umas condições melhores que a vizinhança, pois criava gado, era negociante de farinha, essas coisas, tinha e sempre teve carro. Aí quando ele veio a ter celular era a novidade” (YARA). Sua mãe “é uma pessoa muito simples, ela é uma mulher de casa” (YARA).

Meus pais são pessoas simples, do interior, nos deu uma criação rígida! Mas necessária, vamos dizer assim. Que hoje eu vejo como necessária, né? Eu pegaria como exemplo o papel dado pelo meu filho, como eu realmente até excluo algumas coisas, mas que sigam o mesmo ritmo, o mesmo parâmetro que que nós criamos meu filho. Sim! (YARA).

Seus pais estão separados. O pai mora em Irará, e sua mãe mora próximo a sua irmã caçula, em Coração de Maria. Yara teve mais uma irmã mais velha, que faleceu ainda bebê, e um irmão.

A gente não foi de labutar na roça, ou seja, os filhos, eu e meu irmão e minha irmã. Não fomos de ir pra inchada mesmo, de dar duro. Fomos poucas vezes, que a gente queria nosso dinheiro. Meu pai colocou na nossa cabeça que se a gente quisesse algo a mais do que roupa, teto e comida, além disso aí, a gente tinha que correr atrás, trabalhar pra ter (YARA).

Yara relatou que trabalha desde os treze anos de idade, se sentia bem tendo seu dinheiro para comprar um caderno com capa diferente, uma mochila da moda, um vestido. E que sua infância

foi muuuito boa! Muito boa mesmo! A gente saía do colégio e de lá mesmo a gente brincava pelo meio do mato, vinha todo mundo acabado, destruído, de não dar trabalho a mãe em casa, só nas roupas, né? Que as roupas vinham na bagaça. Mas a gente tinha aquela inocência de menino brincar com menina, no meio do mato, de picula, de... Não tinha esse negócio de Internet, de telefone. [...]. Então a brincadeira da gente era ir pra o terreiro, era de esconde esconde, de picula, aquelas brincadeiras antigas que hoje eu acho que seria necessário para essa criançada ter alguma coisa na cabeça (Risos). Mas não tenho do que me queixar (YARA).

Em relação ao seu irmão Yara contou que ele “levou cinco anos sem falar direito. E hoje, depois da gente passar por Porã, a gente acha que o meu irmão tem o mesmo, é do espectro autista”. E não foi diagnosticado, “foi criado ‘naturalmente’ (Risos)” (YARA). Há indícios de que a família buscou livrá-lo do estigma, pois, a ser questionada se houve intenção de obter algum diagnóstico, Yara respondeu: “Não, não, não, não, não, de jeito nenhum”.

Mas aí, eu minha mãe e minha irmã, a gente já sentou as três e a gente chegou a essa conclusão, que ele deve ter tido o TDAH dele lá e (Risos) foi... passou na vida assim... Médico para a gente era uma coisa do outro mundo. Especialista, principalmente nessa área... E assim, se você fosse falar: Ah, meu filho tem um autismo. O povo ia dizer: o filho de fulano é maluco, que tem essa, né? É retardado! E aí nem se cogitou a ideia.

Mas:

Ele aprendeu dirigir com doze anos. Ele teve essa facilidade. Ele gosta muito de cavalo. Ele já teve cavalo de raça, ele fazia rally de moto, então assim, ele não tinha medo dessas coisas. Isso para ele dava um prazer, ele era todo diferente dos outros. Que se fosse lá, você observar os outros lá, não ia ter essa ideia, quem ia ter essa ideia de montar um rally. Ele montou um grupo de rally, com moto, com tudo lá no meio do mato (YARA).

Então, o irmão de Yara, que se casou e é pai de um filho, teve suporte e condições para desenvolver suas capacidades para autonomia e envolver-se com seus interesses.

Yara, no entanto, teve restrições: “Meu pai não me deixou fazer uma faculdade porque se saísse da casa ou da barra da calça dele ia namorar. Isso não me proibiu de namorar cedo (Risos). Até hoje ele não sabe. Então assim, ele tinha essa cabeça, não abriu a mente.

Eu queria fazer faculdade, eu queria estudar, [...]. Sempre gostei. [...], sempre gostei de desenho, [...]. Eu sempre tinha na minha cabeça: Eu vou fazer uma faculdade pra moda, nesse estilo assim. E aí as coisas foram acontecendo, arranjei namorado, não sei o quê, aí acabei casando, com 22 anos eu vim pra cá e aí o casamento durou uns cinco, seis anos. Acabei me divorciando, [...]. Já tive várias profissões, já fiz segurança de loja, [...]. Já fui pintora de biquíni pra artista daqui de Salvador, Carla Perez. [...], de tudo um pouco acho que já fiz. E assim, já tive meu próprio negócio. Mas aí, com o decorrer da vida eu acabei encontrando meu atual marido e aí foi que veio Porã. Não tive filho no primeiro casamento e aí veio Porã (YARA).

Dos irmãos ela é a única que mora em Salvador e se dedica a cuidar de Porã.

#### **Categorias destacadas:**

**Valor central** – trabalho tem valor central, mas, com muita liberdade para brincar.

**Família nuclear** – estruturada, pai trabalha, mãe dona de casa, criação rígida.

**Lazer na infância** – no meio rural, brincadeiras populares com outras crianças e os irmãos. Trabalha desde os 13 anos de idade.

**Trabalho atual** – professora com formação em nível de segundo grau, teve várias profissões, não trabalha fora.

**Situação de vida marcante** – não ter ingressado no ensino superior.

#### 8.2.6 A família de origem e lazer na infância de Potira

**Potira**, mãe de Joaci, é filha única, nascida em Alagoinhas. O seu pai, filho de um militar e uma lavadeira, começou a trabalhar com 17 anos de idade, estudou até o primário, entrou na Petrobras e continuou estudando e trabalhando. Sua mãe foi alfabetizada pela irmã mais velha e, enquanto os irmãos mais velhos trabalhavam:

[...] elas duas trabalhavam em casa [...] E daí ajudavam no sustento dos mais novos que foram estudar, para poder garantir que os mais novos estudassem porque meu avô casou três vezes, só na terceira não teve filho, mas nos primeiros casamentos teve filhos, no primeiro seis, no segundo nove (POTIRA).

Quando os pais de Potira se casaram, sua mãe continuou trabalhando em casa, como seu pai quis.

Quando Potira nasceu, ficou aos cuidados da tia, irmã mais velha da sua mãe, logo nos primeiros três meses, devido a problemas de saúde de sua mãe. “E aí eu só fui para os braços de minha mãe com três meses, depois dos três meses. E eu sofri muito por causa disso. Ela não pode mais ter filho e eles não quiseram adotar também.”

Potira relatou: “Hum! Eu era um pouco privada de lazer, porque eu sempre fui muito protegida, porque, filha única, mulher, né? Então eu tinha muito contato com os primos da família, né? Que brincavam comigo na casa deles e eles na minha casa” (POTIRA). Ela considera que foi colocada em uma redoma, mas, também brincava na rua,

porque por ser interior onde eu morei, eu tinha essa liberdade na minha, dava ainda pra se brincar na rua, então eu brincava de elástico, de baliô, até de jogar bola, tentei aprender gude, mas tudo bem (*Risos*), mas brincava mais de boneca, né? Coisa mais de menina, voltada pra menina, aí sempre tinha minhas vizinhas que iam lá pra casa, tinha uma menina do lado, duas vizinhas do outro, que eram irmãs, que iam lá pra casa. Eu brinquei de boneca até os 15 anos. Então eu posso considerar que apesar da proteção toda, essa privação, eu tive infância. Eu tive um brincar diferente de hoje, né? (POTIRA).

Potira considera que teve formação nas melhores escolas e que seguiu sua vocação, percebida também por sua mãe.

Que ela sabia que eu tinha uma vocação, eu tinha um esforço pra estudar, que gostava, né? Eu gosto de estudar ainda, até hoje, mas eu gostava muito mais na época de escola, eu estudava mesmo, eu dava conta. E ela percebia, ela disse, não agora eu vou investir nela nisso aí. Aí ela agiu com inteligência, aí eu vim embora. Pra poder estudar, entendeu? (POTIRA).

A mãe de Potira enfrentou o marido para possibilitar a ida dela para Salvador.

Segui minha vocação, eu queria dar injeção nas bonecas e ela vinha e identificava que já existia uma vocação. Mas meu pai muito protetor, é.... Alagoinhas só fornecia o curso de professor, bacharel só tinha em Letras, então eu não queria. Meu pai não queria que eu viesse pra cá e eu sei que minha mãe disse: Não, ela vai! (POTIRA).

A mãe de Potira enfrentou seu esposo para que ela pudesse estudar na capital.

minha mãe é brava. Ela disse: Você não quer não? Ela no maior esforço. Você me tirou do trabalho, certo? Eu não trabalho, né? Tô dentro de casa. Só que eu sou dona de casa, sou do lar! Aí tudo que você tem hoje foi com minha influência, foi com minha ajuda! Que por trás de um homem vitorioso existe uma mulher. Então faz o seguinte, se você não concordar em ela ir a gente divide aqui, você dá o que é meu direito eu vou criar minha filha... Entendeu? Ela é assim, ou é oito ou é oitenta. Ela é desse jeito (Risos) (POTIRA).

Potira cursou Enfermagem na Universidade Federal de Bahia e fez duas pós-graduações, uma de Enfermagem Intensivista e a outra Enfermagem do Trabalho.

**Categorias destacadas:**

**Valor central** – trabalho e estudo têm valor central.

**Família nuclear** – estruturada, filha única.

**Lazer na infância** – tinha privações, superproteção, mas brincava com primos, e amigas, na rua e em casa. Brincadeira de dar injeção em bonecas era vista por sua mãe como dom para profissão.

**Trabalho atual** – profissional liberal com formação em ensino superior.

**Situação de vida marcante** – não ter irmãos.

### 8.2.7 A família de origem e lazer na infância de Tauane

**Tauane**, mãe de Tupã, nasceu e foi criada em Salvador. Seu pai, já falecido, era feirante de Mata de São João, sua mãe é de Salvador e deixou de trabalhar para cuidar da casa e dos filhos, Tauane, a caçula, a irmã mais velha e dois irmãos.

Eu fui criada dessa forma, vendo isso dentro de casa, a união de meus pais, o esforço de meu pai, a luta, principalmente pelo fato de ser feirante, porque existe, hoje a gente não vê tanto, mas antes, existia aquela coisa do preconceito, feirante, né? (TAUANE).

Além do preconceito em relação a seu pai ser feirante, a família passou por restrições por problemas financeiros, mas afirma que teve uma infância muito tranquila e que seus pais:

[...] sempre buscavam dar lazer à gente, conforto, alimentação, ele sempre procurava, tanto meu pai como minha mãe, sempre procuravam proporcionar momentos familiares do tipo até de jogar baralho, sentar todo mundo para brincar de dominó, baralho, a gente sentava para jogar dama. Então assim, tinha momentos prazerosos com a família (TAUANE).

Devido ao trabalho, seu pai convivia mais com a família à noite e aos domingos, mas procurava se envolver em tudo.

[...], como é que ele fazia? Ele pegava a gente de manhã cedo, porque feira era quatro horas da manhã, [...]. A gente ficava na porta do clube esperando o clube abrir (risos), porque ele deixava a gente lá. A gente curtia o clube o dia todo, quando ele chegava, [...] ia pra ficar com a gente. [...]. Era tanto que praticamente a gente fechava o clube (Risos), [...] (TAUANE).

Tauane relata que, na sua infância, a família ia muito à praia, à casa de praia da família, ao clube, viajavam..., e que a relação com os irmãos foi supertranquila, que ocorriam “briguinhas” e “brincadeiras” de irmãos. “A gente chegava a brincar de escritório, tinha um chefe de escritório, tinha um motoboy do escritório, então a gente teve uma infância bem gostosa” (TAUANE). E a irmã mais velha ajudava nas atividades escolares, levava para passear.



E isso eu tenho procurado trazer pra minha vida hoje, pra minha família hoje, principalmente com meu filho, né? Essa coisa da união, da gente tá junto, de se envolver com tudo, de participar de tudo, que eu fui criada dessa forma, de meus pais estarem presentes em tudo: presentes no lazer, presentes na escola, presentes na nossa vida, de saber como é que tá, de saber o que tá acontecendo com você. Então eu vivi isso e isso foi maravilhoso, isso me trouxe uma bagagem enorme, de até de a gente ver uma situação com alguém e querer ajudar porque você viveu isso, você sentiu esse acolhimento dentro de casa, e as vezes tem pessoas que você conhece que não tem esse acolhimento e pelo fato de você ter tido, ter sentido esse prazer, essa felicidade de hoje você também poder estar bem, você quer passar isso para outras pessoas, né? (TAUANE).

Tauane e seus irmãos trabalharam e constituíram suas famílias. Ela trabalhou no setor comercial de uma empresa de elétrica. Pediu demissão para cuidar do filho. Depois fez Licenciatura em Pedagogia, que havia trancado no início da gravidez, e cursou uma pós-graduação em Atendimento Educacional Especializado em Educação Inclusiva. Trabalha com decoração na mesma escola que o seu filho estuda.

**Categorias destacadas:**

**Valor central** – trabalho, união na família e lazer.

**Família nuclear** – estruturada. O pai trabalhava, mas era presente. A mãe cuidava da família, e a irmã mais velha ajudava no cuidado com os irmãos mais novos.

**Lazer na infância** – em família. Consistia em jogos em casa, em clube, praia e viagens. O trabalho estava presente nas brincadeiras com os irmãos.

**Trabalho atual** – formação em nível superior, trabalha com decoração.

**Situação de vida marcante** – preconceito sofrido por seu pai ter sido feirante e ter passado dificuldades financeiras.

#### 8.2.8 A família de origem e lazer na infância de Kayke

**Kayke**, pai de Kayke Filho, é nascido e criado em Salvador. Seu pai e sua mãe eram bem novos quando Kayke nasceu, seu pai tinha 20 anos de idade na época. “Mas é uma família assim, muito feliz, muito brincalhona, se divertia muito, tinha casa de praia em Jacuípe. É uma família bem feliz, sabe? E sempre muito esportista, meu pai surfava, pegava onda” (KAYKE). Seus pais moram no Vale do Capão.

Kayke tem um irmão dois anos mais novo de que ele.

E eu e meu irmão sempre fomos muito unha e carne, sempre dormimos no mesmo quarto, sempre dividimos as mesmas coisas, era um skate pros dois, era uma bicicleta pros dois. A gente sempre foi muito unido, sempre compartilhou muito as coisas. Por isso até que eu sempre quis ter um irmão pra Kayke Filho, por conta desse relacionamento com meu irmão. Eu não consigo ver uma pessoa sem irmão ser feliz. O amor que você tem... Ele até falou isso um dia: Você ama sua irmã? Como é que você quer deixar seu filho sem ter... Sem desenvolver esse amor por um irmão? Ah, mas pode vir um autista severo não sei o quê (KAYKE).

Além do irmão, Kayke tem uma irmã onze anos mais nova do que ele. Ele se considera que foi como um pai para ela e muito companheiro do irmão, com quem surfa desde muito cedo. “E a gente tenta passar isso para Kayke Filho também” (KAYKE).

Kayke é Engenheiro Agrônomo, graduou-se em Viçosa, onde conheceu a esposa, mãe de Kayke Filho, que é Engenheira de Alimentos e recém-graduada em enfermagem.

#### **Categorias destacadas:**

**Valor central** – felicidade na família, que sempre foi envolvida em atividades de lazer. Trabalho não tinha valor central.

**Família nuclear** – estruturada. Envolvida com esportes, como o surf.

**Lazer na infância** – lazer em família, principalmente com o irmão e envolvendo práticas esportivas, sobretudo o surf.

**Trabalho atual** – profissional liberal com formação no ensino superior.

**Situação de vida marcante** – ter sido como um pai para a irmã mais nova.

### **8.3 Vivências de lazer nas histórias de vida das colaboradoras**

Nesse item, são apresentados dois quadros com as informações sobre os pais e o estado civil das colaboradoras (figura 7) e outro sobre o lazer na vida das colaboradoras, da infância ao dia das entrevistas (figura 8). Em seguida, são narradas as vivências de lazer entrelaçadas com os diferentes eventos da história de vida de cada colaboradora: relacionamentos entre as colaboradoras e outras pessoas que fazem parte das suas vidas, diagnósticos de TEA dos seus filhos,

trabalho e outras esferas da vida, do momento que as colaboradoras conhecem seus cônjuges/ex-cônjuges até o período da realização das entrevistas.

**Figura 7** - Quadro com informações sobre os pais e o estado civil das colaboradoras

COLABORADORA	PAI	MÃE	ESTADO CIVIL
Guaraci	Presente	Dona de casa.	Casada
Anahí	Pai ausente	Técnica em Enfermagem. Referência para Anahí.	Solteira/separada
Janaina	Muito presente	Dona de casa.	Casada
Nina	Pai ausente	Presente.	Solteira
Yara	Presente	Dona de casa.	Divorciada/Casada
Potira	Presente	Dona de casa.	Casada
Tauane	Presente	Dona de casa.	Casada
Kayke	Presente	Presente.	Casado

Fonte: Elaborado pelo autor.

**Figura 8 - Quadro com informações sobre o lazer na vida das colaboradoras da infância ao dia das entrevistas**

COLABORADORA	Lazer na infância	Lazer com o cônjuge/ex antes do nascimento do filho	Lazer com o cônjuge/ex no início da infância do filho	Lazer com o cônjuge/ex
Guaraci	Brincava com os irmãos.	Diversas atividades de lazer, viagens, cinema, praia, jantares, em casa.	Saiam em trio	Lazer em família, viajam de carro com frequência, praia, parques. Pai presente.
Anahí	Liberdade vigiada, brincava com o irmão, com os primos e outras crianças na rua, saía com amigos, mas teve, juntamente com o irmão, responsabilidades no cuidar da avó.	Não abordou sobre lazer nessa fase	Se separaram, não abordou sobre lazer nessa fase	Pai pouco presente, momentos raros de lazer com o filho. Anahí preserva lazer individual, mas, organiza de acordo com a rotina do filho.
Janaina	As viagens do seu pai a trabalho eram aproveitadas para proporcionar passeio à família.	Conheceu o esposo em excursão a passeio.	Janaina não queria participar do lazer em família, o esposo sim	Janaina retornou a participar do lazer em família. Pai presente.
Nina	Sempre estava na rua ou na roça brincando, e na adolescência com o irmão.	Saiam muito pouco, fizeram algumas viagens.	Se separaram, não abordou sobre lazer nessa fase	Ainda saem juntos com o filho poucas vezes. O pai é presente. Nani vivencia lazer com o filho.
Yara	Trabalha desde os 13 anos, "infância muito boa", no meio rural, brincadeiras populares com outras crianças e os irmãos.	Viagens, restaurantes, iam a lugares com música para dançar, cinema e em casa.	Diminuíram as vivências de lazer	Voltaram a vivenciar lazer em família, mesmo com a dificuldade por conta do trabalho do esposo. Pai presente.
Potira	Brincava com primos e amigas, viam brincadeira (dar injeção em bonecas) como dom para profissão, foco nos estudos.	Vivenciavam lazer, foco continuou nos estudos.	Em casa de parentes.	Casa de parentes e as vezes saem sozinhas.
Tauane	Lazer em família, clube, praias, viagens. Trabalho estava presente em brincadeiras com os irmãos.	Se conheceram na igreja e logo se casaram.	Saiam a noite, fins de semana fora, entre outras coisas.	O esposo só participa de lazer em casa de parentes. Outros, só ela e o filho.
Kayke	Com a família, casa de praia, surf com o irmão, e foi como um pai para a irmã.	Após um tempo afastados, retomaram namoro, engravidaram logo.	Lazer em família, dividem responsabilidades com o filho, preservam lazer individual.	Lazer em família, dividem responsabilidades com o filho, preservam lazer individual.

Fonte: Elaborado pelo autor.

### 8.3.1 Vivências de lazer na história de vida de Guaraci

**Guaraci**, após um relacionamento de sete anos, conheceu o seu esposo no ambiente de trabalho. Ela trabalhava no setor de Marketing de uma empresa de venda de materiais de construção. Ele era o representante de lá. Namoraram por nove meses e estão casados a 22 anos. Antes do nascimento de Kauê:

Nós sempre gostávamos muito de viajar, já tivemos a oportunidade de conhecer dois países, sempre final de semana, cinema, praia, sempre de sair, jantar fora, às vezes a gente não tava afim de sair para lugar nenhum, ficava em casa, via um filme, fazia uma pipoca, pedia uma pizza, normal, mas a gente sempre saiu muito, sempre se divertiu muito, sempre. Tive ali um companheiro, um amigo, um marido, uma parceria muito boa, graças a Deus (GUARACI).

Antes do nascimento de Kauê Guaraci fez graduação em Nutrição.

Eu digo sempre que Deus prepara cada um de nós, cada momento. Há muitos anos atrás... Eu já tenho 10 anos como nutricionista, tá? Há dez anos atrás eu tinha um consultório, uma sociedade com uma neuropediatra e aí nessa parceria, ela sempre atendia crianças com autismo e ela via a necessidade dessas crianças terem uma alimentação específica (GUARACI).

Quando Guaraci estava grávida de três meses, iniciou um curso.

eu recebi um presente que foi um curso que nós tínhamos feito uma inscrição cinco anos atrás e aí quando eu estava grávida nós recebemos um e-mail convocando, que esse curso seria em Maceió. Aí eu viajei com muito sacrifício porque minha obstetra não queria que eu viajasse, né? Porque ia ser de avião, eu ia passar muito tempo fora. E eu disse: "Eu vou, eu tô bem". Foi excelente, foi um curso de uma semana, conheci muitos profissionais, mais de 700 pessoas, foi um curso grande, em um lugar grande lá em Pajuçara, então me enriqueceu muito. Daí em diante, eu comecei a trabalhar com essas crianças com outra visão, trouxe muitos livros, muitos materiais bons, entrei em grupos e vim trabalhando minha mente. Eu falei sobre tudo isso porque quando eu percebi as mudanças de Kauê, comecei a colocar minha teoria na prática com ele, testar o sensorial e enfim, entender também desse outro lado com ele. E eu percebi que realmente uma das características que a gente pode traçar, juntar com... Fechar o diagnóstico é também com o sensorial, com a alimentação (GUARACI).

Após o nascimento de Kauê e até o diagnóstico de TEA Guaraci relatou que a sua aceitação foi tranquila, pois ela já havia percebido.

[...] eu já sabia, eu tinha certeza no meu coração até porque eu tive irmãos menores, sobrinhos e tal então é você comparar e a minha visão como profissional também, eu já via as diferenças, mas ele para aceitar, até hoje ele não aceita. Ele diz: Kauê é normal. Sim, mas ninguém disse que ele não é normal, mas Kauê é autista (GUARACI).

Guaraci considera que seu esposo é superprotetor e que ela é mais dura com Kauê. E sente que o “marido não participa das atividades dele na escola, sou eu sempre... Não se dedica a isso” (GUARACI). Mas, viajam juntos com frequência.

Sempre nós saímos com ele, em trio. Ele gosta muito de praia, de piscina, passou a gostar que antes ele tinha medo, a natação ajudou muito nesse sentido, que toda hora ele quer ir para a piscina lá do condomínio e é um problema. Sábado, domingo ele já sabe, ele coloca o vídeo das crianças brincando na piscina (GUARACI).

Os vídeos não são utilizados por Kauê apenas para se comunicar. A partir de três encontros com filhos de um casal amigo da Bolívia Kauê passou a buscar vídeos em espanhol. “Meu marido diz:’ Você buscou? Eu? Busquei nada, Kauê que buscou, tudo que tá salvo aí foi ele que buscou. E ele nem olha pro controle, ele vai buscando, bota lá e vai” (GUARACI).

Ainda não haviam levado Kauê ao cinema, mas, já foram ao teatro.

[... ] ver o Bobzoom. E como ele gosta do Bobzoom, teatro, as crianças ficaram pulando de um lado para o outro, ele também foi, então foi ótimo para ele, não foi nada de ficar muito tempo quieto ali e mesmo assim ainda ia para a porta de saída, mas brincava com as outras crianças e voltava (GUARACI).

viajam de carro com frequência e o levam a parquinhos,

tem a piscina de bolinha que ele tem muita resistência e agora na terapia ocupacional ele aprendeu que a piscina de bolinha não causa nenhum tipo de perigo, que ele não precisa ter medo. Hoje ele é encantado então a gente leva muito ele nas piscinas que tem dentro dos shoppings, ele brinca muito com outras crianças também. Praia também, muito a casa dos meus pais, na casa da avó, na casa da minha tia, da minha irmã. Isso, tá, sempre tá muito envolvido com a família, com todos da família (GUARACI).

Embora os deslocamentos sejam feitos frequentemente de carro, Guaraci leva Kauê para às aulas de karatê andando, pois é próximo da residência da família. Mas “ele ficava louco quando via um ônibus” (GUARACI), então Guaraci experimentou leva-lo de ônibus, nas primeiras vezes foi difícil, ele

fez um escândalo tão grande que eu não reconheci meu filho naquele momento, que foi quando ele bateu no meu rosto e eu não sabia como agir, que ele bateu no meu rosto, ele me empurrava, ele me chutava e ele é comprido, né? É forte. E eu fiquei: Meu Deus, o que é que eu faço? [...] Eu falei: Meu Deus! Aí uma senhora pegou e: Calma, calma. Aí eu falei assim: É que ele não quer descer do ônibus. Ela: Ah meu Deus, eu não quero é pegar e você não quer descer (*Risos*), ela ainda brincou comigo. E nesse dia eu só não chorei na rua com vergonha, mas quando eu cheguei em casa eu chorei muito porque eu não sabia o que fazer com ele naquele momento ali. Ele chorou porque não queria descer do ônibus, mas daí... Pode até soar estranho, as pessoas que olham: Por que você não dá um tapa para ele aprender e nunca mais bater no seu rosto? Sim, mas como vou dar um tapa nele e fazer com que ele entenda que ele tinha que descer aqui na primeira vez que ele pegou um ônibus? (GUARACI).

Guaraci continuou a fazer trajetos de ônibus em dias que não tinha compromisso. “Vou fazer desse jeito, do meu jeito, que as pessoas dizem: ‘Dá um tapa, ele tem que respeitar’. Eu falei:’ Eu vou educar e ele vai ter que entender o que é uma rotina de sair de ônibus com ele” (GUARACI). Com uso dessa estratégia Kauê aprendeu a descer do ônibus quando chega ao destino.

Guaraci percebeu que o karatê adaptado tem contribuído no desenvolvimento de Kauê. No início:

[...], ele gritava, ele chorava dentro da sala. Eu do corredor, ouvia e chorava também. Porque a sensação é a de que você está abandonando seu filho e não é, A gente sabe que não é. A gente ficava angustiada, mas as mães dos meninos sempre me abraçavam, sempre foram muito acolhedoras e essa parceria é muito importante. Eu comecei a respirar melhor, hoje Kauê chora pra não ir embora, é o último a sair da sala (GUARACI).

A partir daí Guaraci relatou que em menos de um mês no karatê Kauê melhorou o comportamento.

Que hoje eu digo: Olha, vamos sair, vá pegar seu kimono. Ele agora sabe pegar o kimono dele, mas antes era tudo eu fazendo pra ele! E o professor diz: Deixa, deixa Kauê amadurecer e desenvolver, pra ele é simples, é tranquilo, tá tudo na mão. Entende? (GUARACI).

Kauê passou a se sentar na “rodinha”, a responder os comandos da professora, a tratar do próprio corpo e a ter mais autonomia.

**Categorias destacadas:**

**Família de procriação** - relacionamento estável há 22 anos. Estar com o marido é central em sua vida.

**Apoio social** - o marido não participa de atividades da escola, mas é um apoio importante para a mãe.

**Lazer antes do filho** - atividades fora de casa, viagens, cinema, praia, em casa juntos. Estar junto com o marido era parte do lazer.

**Sentimentos com a chegada do filho com TEA** - atendia crianças com TEA em seu trabalho e fez curso relacionado, conhecia o problema, com isso reconheceu o filho e aceitou logo. O pai não aceita.

**Sentimento atual com o filho** - orgulho por coisas que o filho faz sozinho, aprecia suas habilidades, percebe conquistas do filho e fica feliz com isso (locomover-se em transporte público, estar em espaços públicos).

**Lazer atual** - visitar familiares, ir ao shopping, levar o filho ao parque. Entende como conquistas o filho poder estar em espaços públicos. O esporte (karatê) facilita a socialização. O filho foi incorporado ao lazer que o casal costumava fazer, porém adaptando as atividades às possibilidades da criança.

### 8.3.2 Vivências de lazer na história de vida de Anahí

**Anahí** conheceu o pai de Moacir por meio de um amigo. “Ele é policial militar [...], ele queria uma companheira que fosse: ‘Sim, senhor e sim, senhor’” (ANAHÍ). Anahí relatou que queria ter muito um filho, então enfrentou, retirou o DIU e engravidou, “só que, quando eu engravidei a gente já não tava bem, queria muito um filho, mas a gente não tava 100%” (ANAHÍ).

Ela teve uma gravidez de risco, foi afastada do trabalho, das atividades sexuais e foi se afastando do pai de Moacir. “Ele começou a me destratar, a falar alto, a sair, a se arrumar e sair e não me dar satisfação, a sair numa quinta e voltar



num domingo e aí eu fui me distanciando” (ANAHÍ). Ela passou a ficar na casa de sua mãe. “Eu dizia: ‘Eu não vou me aborrecer, eu vou ficar mais...’ Vou olhar um pouquinho pra mim e, na hora certa, eu volto pra casa” (ANAHÍ). Com três meses de parir Moacir, Anahí se separou. “No aniversário de Moacir ele já tava quase nove meses sem ver Moacir, não que eu dissesse que não viesse, ele não vinha, não procurava e aí ele ficou na minha casa e eu fiquei na casa de minha mãe (ANAHÍ).

Anahí deu um prazo para o pai de Moacir sair do apartamento dela, quando ele saiu e “depenou a minha casa, levou o que era dele, o que não era, ele levou ainda o quarto de Moacir pra você ter noção, nem um parafuso na parede ele deixou (ANAHÍ).

Durante este período a mãe de Anahí faleceu, mas ela se reestabeleceu.

Aí a gente tá aqui, como Moacir diz: Na casa nova. Até hoje ele tá orientado, tranquilo, não pergunta pela minha mãe, não sei se ele associa minha mãe à outra casa porque ela não chegou a ir nessa casa nova e eu tô aí tocando o barco (ANAHÍ).

E passou a morar com Moacir e com duas primas.

Em relação ao diagnóstico de TEA, Anahí relatou que sua mãe já havia percebido algo diferente em seu comportamento quando ele tinha por volta de um ano e meio. E passou a contar e a pedir frutas em inglês, mas, uma pediatra disse: “Não, ele é muito inteligente, ele me olhou, autista não olha, autista não tem contato visual, ele permitiu que eu tocasse ele e tal. Aí eu disse: ‘Olhe minha mãe, tá inventando. Isso é coisa da sua cabeça e tal’” (ANAHÍ). Mas, quando ele foi à escola as educadoras perceberam no primeiro dia que havia algo não condizente com desenvolvimento típico,

[...] pra mim era como se a ficha fosse caindo, vendo que outras crianças que estavam ali pela primeira vez tinham interação com outras crianças e Moacir não tinha interação nenhuma, ele permanecia no canto dele, fazendo uma atividade que era completamente diferente da atividade proposta (ANAHÍ).

E Anahí foi chamada para uma reunião com a professora, a diretora e a coordenadora pedagógica, “eu sabia que tinha alguma coisa, [...]. Quando vocês me dizem que ele tem um déficit de atenção vocês já estão acendendo um ânimo pra mim para que procure ajuda, o que é que eu posso fazer? (ANAHÍ).

Foi recomendado que o levasse a um neurologista, “só que era uma confusão” (ANAHÍ), então indicaram um psicólogo. Levaram Moacir a uma psicóloga e ela disse:

A gente vai trabalhar ele, se eu perceber alguma coisa eu vou te dizer, se eu não perceber eu vou te dizer também. E eu orando a Deus que ela não percebesse nada, que ele melhorasse e tal. E aí em junho nós viajamos de férias e eu falando com ela: Moacir tá com esse comportamento, ele tá alterado e tal, quando a gente voltar a gente precisa conversar (ANAHÍ).

Na consulta seguinte, a psicóloga admitiu que Moacir tinha comportamentos que o enquadrava no espectro do autismo e indicou que o levasse a um neurologista. A neurologista confirmou o diagnóstico de TEA.

Antes, Anahí achava que, quando iam a algum lugar barulhento, Moacir ficava com birra, “na casa de uma amiga minha no final de semana, aquele trio elétrico. De Bel perdia! E Moacir surtou!” (ANAHÍ). Depois do diagnóstico confirmado, Anahí continua levando Moacir a parques, festas,

eu continuo levando ele aos lugares. A gente vai a parque. Moacir saiu no Algodão Doce de Carla Perez e curte muito! Por quê? Porque eu não vou junto do trio, eu vou mais afastada, oferecendo para ele o que aquele ambiente tem, ele gosta da espuma, da folia, vê Patati Patatá de longe, canta algumas músicas[...] se diverte naquele lugar, comigo agora [...]; parques: eu já sei que pula pula deixa ele mais tranquilo, [...], já pago mais ao rapaz, [...]. E quando ele sai já sai realmente exausto dali, [...].

Anahí relatou que antes, quando iam a praia ela queria que ele entrasse na água de qualquer jeito, mas passou a perceber “que precisava ser adaptado à praia que piscina ele ficava de boa, na praia era um choro, uma confusão... E aí eu fui, aos poucos reintroduzindo ele, mostrando uma praia diferente para ele. E hoje ele entra no mar e não se queixa da areia” (ANAHÍ). Ela admite que não entendia que as reações de Moacir poderiam ser um problema sensorial e que:

hoje eu faço respeitando o possível limite que ele tenha e aí eu vou sempre me adaptando. Se precisar ir embora de um lugar eu vou embora, vou me organizando em função disso, mas o que eu fazia com ele antes eu continuo fazendo. Que o lazer que a gente tem hoje é o Parque da Cidade, é sair para o Farol para ele brincar de bicicleta, ir na casa dos amigos, reunir com outras crianças, mas a

forma de ele brincar, a forma de deixar ele brincar com outras crianças, eu sempre tô olhando porque muitas vezes, por ele ser indefeso, ele acaba apanhando do outro (ANAHÍ).

Anahí relatou que tem que observar, mas tem que deixá-lo se defender e que continua levando-o aos lugares, “mas sempre organizando para que o ambiente dele esteja tranquilo para que ele fique de boa naquele lugar” (ANAHÍ).

Em casa, tem um espaço que foi preparado para Moacir brincar, uma “sala que é de Moacir, que é um sofá-cama, uma televisão e ali ele pode assistir o que quiser e não interfere na rotina da casa. Aquele lugar é dele, um armário com brinquedos, tudo para Moacir porque aquele ambiente é dele” (ANAHÍ). O quarto de dormir é outro. [...], foi como a psicóloga falou, o ideal é que ele tivesse um ambiente que não fosse o quarto para brincar e que não tivesse televisão” (ANAHÍ).

Anahí falou também que inventa brinquedo de papelão,

agora mesmo estou com um lá para a gente fazer (risos). A gente brinca muito com papel lá em casa, sempre tô inventando, alguém posta alguma coisa na Internet.. Eu fiz um Uber, um carro de papelão e aí sai arrastando ele pela casa até que essa caixa se desfez de tanto que ele puxava. Então eu fiz um totó de papelão e a gente tá sempre... Às vezes a gente senta, assiste um filme, às vezes ele gosta de assistir. [...] a gente lê também, não é sempre, mas lê história para ele. Não é sempre, mas quando dá, [...] (ANAHÍ).

Os motivos que impedem fazer algo relacionado a lazer com Moacir são porque:

a casa tá uma loucura, porque eu tenho que deixar comida pronta porque vou trabalhar no outro dia, porque eu tenho endometriose e eu tô com muita dor, tô com problema na coluna então eu tô com muita dor. Mas normalmente a gente se esforça para trabalhar de alguma forma a educação e o aprendizado dele (ANAHÍ).

Quando Anahí não pode assumir ficar com Moacir, uma das primas que moram com eles assume o lugar dela. O pai de Moacir é pouco presente. Aparece “a cada dois meses... Dia desses, mesmo foi pra Brasília, passou um ano e não falou nada. [...], aparece quando quer. Avisa numa sexta que vai pegar num sábado” (ANAHÍ). E ela não sabe o que eles fazem.

Em relação ao seu lazer Anahí diz:

Eu desligo o botão de mãe e vou pra farra. Sabe, eu desligo o botão de mãe. Quando o pai dele tem saudade e vem buscar eu não ligo para saber se Moacir tá vivo porque o pai dele foi um péssimo marido, mas quando está com Moacir é um ótimo pai então eu desligo, não quero nem saber, nesse momento eu me desligo. Às vezes eu peço para minha prima tomar conta dele e vou fazer alguma coisa. Então assim, meu lazer é meu trabalho, eu amo o que eu faço, então ali, pra mim, eu tenho isso como uma terapia, uma higiene, apesar de ser um lugar de sofrimento, é um lugar que me melhora (ANAHÍ).

Anahí ressaltou: “eu resignifico. O lazer que eu tinha antes não é o lazer que eu vou ter hoje”. Pois, ela aprendeu a organiza sua vida de acordo com a de Moacir, e não faz nada sem antes saber como ele está.

Tem dia que eu saio do trabalho e digo: Olhe, não tô indo pra casa não. Moacir já dormiu? Já. Eu preciso sair, comer alguma coisa, beber eu bebo muito pouco, bebo em casa, mas eu preciso estar com quem eu gosto sem ter a preocupação de ter que tá olhando Moacir, o que Moacir tá fazendo para que a cabeça esteja bem, para que a cabeça esteja leve. Eu preciso fazer alguma atividade física para também melhorar minha qualidade de vida para também cuidar de Moacir, para cuidar de mim, trabalhar, ter vigor para trabalhar e para cuidar de Moacir.

[...], porque a gente não tem que se sentir culpada por querer um dia não querer ser mãe, eu não quero ser mãe. Eu tô em casa e eu digo: Hoje eu não quero lutar com Moacir, hoje eu quero dormir, aí botei a fechadura porque com a minha fechadura ele abre e aí eu tava dormindo pós-plantão e Moacir: Mãe, acorde. Mãe, acorde, tá dia, sabe? E eu sou... E minha mãe faleceu mas dizia: Olhe se cuide por causa de Moacir, eu digo: Cuidar primeiro por causa de mim, é aquela história da máscara do avião e eu preciso sair, preciso ter lazer para estar bem porque eu não sou mãe de criança com autismo 24 horas, eu não posso fazer isso o tempo inteiro senão eu vou enlouquecer (ANAHÍ).

Anahí assumiu que não sabia o que era autismo, que devemos falar a respeito, disse que postou um texto sobre autismo em um grupo do condomínio aonde mora e descobriu

três mães de crianças com autismo, que eu nem sabia que tinha no condomínio, vieram falar comigo no privado me agradecer, porque viveram também coisas desse tipo, com adulto, o meu foi com criança e elas viveram os olhares dos adultos quando os filhos tinham qualquer desorganização. Dos adultos. Então eu te agradeço. Porque você falou tudo o que eu precisava falar. E eu falo, sempre que precisar eu falo (ANAHÍ).

E escreveu outro texto solicitando que os pais copiassem e colassem para os filhos para que eles soubessem que uma criança com autismo, como qualquer outra, precisa ser respeitada.

Eu queria te agradecer porque felizmente o autismo está cada vez mais democrático e são poucas pesquisas e eu acho que falar disso, falar de lazer, falar do que incomoda, falar que uma criança pode estar simplesmente tendo uma birra ou de repente pode ser uma crise, falar de autismo, né? (ANAHÍ).

Anahí tentou provocar uma prima que estava estudando enfermagem a escrever sobre humanização do atendimento de crianças com autismo, observou que os profissionais precisam saber que devem antecipar para a criança quais os procedimentos irão fazer, que devemos falar de antecipação.

**Categorias destacadas:**

**Família de procriação** - separação do marido, não havia compartilhamento e nem cumplicidade já antes do filho nascer. Foi morar com a mãe.

**Apoio social** - apesar de não contar com o pai da criança, contou com o apoio da sua mãe. Após seu falecimento, passou a contar com o apoio de duas primas, com as quais mora, para ajudarem com o filho. Compartilha informações com outras mães de crianças com TEA.

**Sentimentos com a chegada do filho com TEA** - havia esperança do filho ser uma criança típica, houve informações discordantes sobre ele ter TEA ou não. Foi aceitando aos poucos.

**Sentimento atual com o filho** - adapta os locais da casa para ele e o introduz lentamente em ambientes sociais. Percebe que ele responde.

**Lazer atual** - leva o filho a locais públicos, festas, parques com pula-pula para gastar energia e para se acostumar com os ambientes. Faz coisas em casa, com o filho: brincar e assistir TV. Preserva seu lazer sem o filho, “desliga o botão de mãe”, mas adaptou sua vida e organiza o seu lazer de acordo com a rotina do filho, ressignificou o seu lazer, para isso conta com as primas para ficarem com o filho e raramente com o pai. O seu trabalho é percebido como lazer para ela.

### 8.3.3 Vivências de lazer na história de vida de Janaína

**Janaína** conheceu o esposo em uma excursão para Recife. Em dois anos, se casaram. “E aí, eu engravidei de Ubirajara. Então foi assim, foi desejada, não foi esperada a gravidez, entendeu? Mas a gente queria sim ter um filho” (JANAÍNA). Ela relatou que a gravidez foi difícil, pois vomitou, sentiu dores por causa de pedra na vesícula e “quando Ubirajara nasceu doeu um pouco também”. O parto foi normal, foram para casa, mas, Janaína percebeu que seu filho estava muito vermelho. Retornaram ao hospital e ficaram lá por uma semana, pois Ubirajara estava com icterícia. “Aí com o tempo eu fui percebendo que tinha um comportamento dele que era diferente das outras crianças. Em relação assim, a olhar nos olhos, a gostar assim, de lugares mais quietos” (JANAÍNA). Ela relatou que em relação ao olhar só percebeu depois de leituras a respeito de TEA, e o que percebeu

mesmo foi a questão da fala e [...] da mão no ouvido, [...]. Essas mãos no ouvido, percebi que tinha alguma coisa nele, só não sabia o que era. Foi aí que eu falei com a médica, [...]. Fez audiometria e depois pediu um Bera. [...]. Eu também acho que ela não sabia lidar com aquela situação. [...]. E deu tudo bem, que ele escutava. Mas o meu incômodo era a questão da mão no ouvido permanentemente e que não gostava de barulho. Quando outras crianças se aproximavam, ele se afastava. E depois foi a questão do olhar, que ele não olhava pra gente. Com o tempo fui vendo a fala. E aí todo mundo ficava... A pediatra: Não mãe, é assim, é porque ele é filho único. Só que isso estava me incomodando. Porque outras crianças era filha única e conseguia acompanhar o ritmo e ele não. E lá em casa todo mundo fez: Não menina, é assim mesmo, fica botando coisa na cabeça. Então eu percebi que tinha algo diferente, me incomodei demais com aquilo e procurei a pediatra. A pediatra disse que era com três a cinco anos a fala, eu não me conformei com isso e pedi outro pediatra, fui pra outro pediatra. E o pediatra: Óh como você tá muito agoniada eu vou te mandar pro neuro.

Assim Ubirajara foi diagnosticado com transtorno do desenvolvimento sem outra especificação, foi encaminhado para fonoaudióloga e psicóloga. E começou com as intervenções quando estava com um ano e oito meses de idade.

Janaína contou que para o pai não tinha problema nenhum e que a família aceitou melhor do que ela, que achavam que estava tudo bem.

E aí, como eu que percebi, eu levei, eu que fiquei incomodada com aquilo tudo. Eu saí afastando, que é a parte do lazer. Eu saí

afastando ele da família, porque eu achava assim, que ele tava incomodando demais, que ele não falou, ele falou com seis anos. Então os gritos, era permanente. E tipo, o pessoal lá de casa tava batendo parabéns assim (demostrou com estalar dos dedos) de estalar de dedos para não bater palmas. Então eu percebi que eu estava incomodando o relacionamento familiar. E eu fui afastando dele, eu que tirei ele, não as pessoas se afastaram dele, que pra eles o diagnóstico não mudou, porque eles nem achavam que tinha alguma coisa, entendeu? Pensou assim: É dengo (JANAÍNA).

O pai levava Ubirajara ao parque e ela não ia. Em eventos da família Janaína disse que nunca podia, nunca estava, que não ia. A psicóloga recomendou que ele tivesse contato com outras crianças.

E aí foi o momento que foi marcante porque eu levava, mas no meio do caminho eu queria vir embora ou eu mesmo chorava por algum comportamento que ele tinha e todo mundo vinha falar comigo e ninguém mais se preocupava. Porque ele não era a preocupação. A preocupação se tornou minha e as pessoas ficaram preocupadas comigo enquanto eu estava preocupada com as pessoas. Então não foi ele, foi eu (JANAÍNA).

Geralmente quem saía com Ubirajara era o pai de Janaína. “E geralmente a gente dizia que quem saía com Ubirajara eram os fortes. [...], eu nem queria ir pra não ver o que tava acontecendo” (JANAÍNA).

Janaína relatou que no início o olhar do outro incomoda, mas vai conseguindo conviver com isso, mas incomoda.

Porque, primeiro que é quando a gente engravida a gente não fica esperando que a criança vai nascer autista, vai nascer com síndrome de Down, vai nascer... Não, a gente tem sonhos em relação a essa criança e esses sonhos não acontecem como a gente planeja. A escola, a gente começa a levar pra terapia, a escola não é, o esporte não é o que você queria. Tem a questão do menino te dizer não! É diferente, porque foi a opção do menino não querer o esporte, a opção do menino não gostar daquela escola, né? Não é opcional. A gente tem que levar pra terapia pra melhorar a condição de vida da criança e a nossa, então nós vamos. É, e quando a gente percebe que não é uma opção, isso incomoda a gente. E o lazer, que era a parte difícil, porque o que os outros estavam olhando pra mim me incomodava muito mais do que eu tivesse tempo pra perceber aquele lazer, o quanto é importante eu participar daquilo com ele. Entendeu? E lá em casa, Natal, todo mundo junto, São João, todo mundo junto, sempre foi assim. E aí minha vó, minha bisavó, sempre foi assim, né? A de meu pai que é mais distante, que é de Candeias, a gente se encontra esporadicamente. Mas a família de minha mãe é mais

frequente porque também mora aqui. Então sempre foi passeios em família (JANAÍNA).

Ubirajara passou por profissionais de várias áreas, fonoaudiologia, Neurologia, psicologia, terapeuta ocupacional, psicopedagogia.

Isso não é uma coisa que é comprovada não, isso é uma coisa que eu penso que seja, entendeu? Não se pegou logo a psicopedagoga porque ele não tava centrado ainda, não sentava. Então primeiro a terapeuta trabalhou a parte comportamental pra depois mandar ele. Porque ele foi com quase seis anos. E porque eu insisti: Não, porque ele vai chegar com seis anos e vai ficar assim com tanto atraso. E no relacionamento com os outros meninos? Era bom psicopedagoga... Eu insisti tanto que ela mandou com cinco e um pouquinho. Porque ela disse: Quando chegar na alfabetização eu mando (JANAÍNA).

Janaína matriculou Ubirajara em uma escola próxima à residência da família quando ele estava com pouco mais de dois anos de idade. E a psicoterapeuta disse: “[...] ele tá precisando de mais, de uma escola que tenha mais atividades” (JANAÍNA).

E foi aí o processo que eu achei mais difícil pra mim porque em relação a ele ter esse comportamento e ainda não achar escolas que quisessem ele, porque a gente recebe muitos não! Tanto na parte de esporte, que eu procurei natação, em vários lugares, e aí teve uma que a moça falou assim: É porque que ele não fala. Tipo... Aí eu olhei em volta tinha vários bebês. Então não era porque não falava, justamente era porque tinha um diagnóstico. E eu ainda tinha uma mania de dizer assim: É que ele é autista. Eu ainda falava antes de... Que eu já tava recebendo tantos não que eu já me antecipava pra menina me dizer logo, pra eu não ter que passar por todo aquele processo. Porque a gente ia pra escola e criava expectativa, e sentava na escola, conversava com a profissional. Pra depois ela dizer assim: Não tem vaga! Então eu já dizia antes: Oh! É autista. É autista. Eu já dizia logo o que ele é (JANAÍNA).

Até o momento Ubirajara continua na escola de bairro. E por ter dificuldade para matricular Ubirajara em outra escola Janaína cursou Pedagogia para ajudá-lo.

Depois que eu fiz Pedagogia eu fiz formação em Educação Especial. Dentro desse período eu observei que muitas coisas que eram ditas ali ficavam meio que no papel! Entendeu? Pegava lia... eu observava que na hora da teoria tinha muitos discursos sem muita prática... Ou discursos que não contemplava... Às vezes tinha alguém com deficiência na turma de uma professora, que muitos fizeram



magistério, diferente de mim, eu fiz Pedagogia. [...] Nessa turma já tinha... e aí elas, é, diziam que tinha que ficar... que tinha que ter uma escola especial, que na escola regular não dava e que as turmas não davam. Então elas tinham um pensamento meio arcaico (Risos) (JANAÍNA).

Janaína observa que é difícil lidar com turmas cheias, mas que os meninos precisam uns dos outros para haver uma troca

Quando os meninos da Educação Especial se encontram com eles, um aprende com o outro, aprende a ter mais respeito, a esperar, a entender que cada um tem seu tempo. E quando não há essa troca dificulta, então não tinha muito... Eu não achei que o curso fosse aquilo... o que eu queria! (JANAÍNA).

Por não ser o que ela esperava, foi fazer Educação Especial em nível de especialização, “mas não adiantou (Risos)” (JANAÍNA). Mas chegou a utilizar com Ubirajara coisas que aprendeu durante os cursos. “Tanto que teve uma psiquiatra que falou pra mim: Você é mãe, não precisa ser profissional. Eu falei: É! Porque eu não tô achando alguém ainda (Risos)” (JANAÍNA).

Ela observou que quando a colega da especialização era uma mãe ou tinha alguém na família com deficiência havia um desejo, envolvimento e interesse, mas, quando não, era só a busca por “um papel e uma especialização pra ter nome né? Eu fiz Educação Especial” (JANAÍNA).

Mas, Janaína conseguiu matriculá-lo na musicalização na UFBA e no karatê adaptado.

Depois do karatê, que eu conheci outras mães, eu vi a importância que foi a minha família, porque tem uns que não veem, tem uns que não participam, tem mães que não tem os pais presentes e eu tinha tudo aquilo, então passei a dar mais valor depois que eu vi a dificuldade das outras mães. Porque a minha não tinha, e eu tava criando aquela dificuldade. E pra mim era difícil sair com ele, ele gritava, ele chutava, ele batia, se jogava no chão, fazia esse *piti* todo que ele dá. E isso me incomodava, então eu preferia ficar em casa. Até que um dia a terapeuta ocupacional falou assim: Mãe, você vai criar ele como um animal, preso numa gaiola? (JANAÍNA).

A família de Janaína é tão presente que recebeu o apelido de Família Buscapé. “Ah! Lá vem a família Buscapé’, porque a gente sempre está junto. Tem

campeonato, quando é aqui, vem todo mundo” (JANAÍNA). O primeiro passeio de Janaína e Ubirajara sozinhos foi ir de ônibus a um evento do karatê.

O professor, contando depois disse que meu olho tava, assim, fora... (Risos). Porque assim, a gente pegou o ônibus, não tinha lugar, ele começou a gritar, aí teve que botar no colo, e ele agoniado, que não falava, só chamava “mãe”. Era a única coisa que ele falou, que ele falou com seis e falou “mãe”. E aí é..., foi um processo pra chegar lá, eu doida pra chegar, quando eu desci achei que eu tinha descido no ponto errado, porque também eu nunca tinha ido pro lado do Imbuí. E eu desci e olhei, o professor olhou, chega eu me senti aliviada, que eu vi o professor: “Ah meu Deus cheguei. É aqui mesmo” (JANAÍNA).

Outras transformações ocorreram em nível de família. Janaína não deixava Ubirajara dormir na casa dos avós e ligava com frequência, a ponto de seu pai dizer que, se ela continuasse ligando, ele não iria querer que o neto fosse para casa dele, pois, sem confiança, não adiantaria. A psicóloga já havia conversado com Janaína que eles também tinham que ser avós e que ela tinha que permitir.

Eu falei: É deixa quieto. Eu não vou ligar mais. Mas eu ligava várias vezes pra saber... Eu dizia: Não mãe, eu não tô preocupada com ele, eu tô preocupada com você, ele tá se comportando? Ele tá quieto? Tal tal... Ficava assim o tempo todo. Aí chegou o tempo do desmame (Risos). Aí ele começou a dormir lá, mas eu não ia! Eu continuava com a frase que só os fortes saíam com ele. E depois de um período eu também comecei a ir pra psicóloga, eu comecei a participar das atividades com ele (JANAÍNA).

Fora do contexto familiar, Janaína relatou: “A parte que não é fácil, do lazer”, que ela observou ocorre com todas as deficiências. Que as pessoas dos serviços não são carinhosas, não são educadas, não sabem recebe-los, não tem guias para pessoas com deficiência visual. “E você vai começando a observar que outros deficientes também sofrem com os espaços pra lazer” (JANAÍNA). Em relação à cinemas ela aponta que:

[...] o cinema. Eu comecei a ir, a terapeuta trabalhou em sala, e aí pra ir no cinema, os primeiros minutos, a gente pagava pra não assistir, porque o visual era muito grande, as luzes quando apagavam, o som é muito alto, incomoda eles. Depois a gente continuou indo, mas ficava dez, vinte minutos... depois trinta, pra chegar hoje a parte de ele assistir um filme. Entendeu? Então, não tem.... Hoje fizeram um cineminha com crianças autistas, mas só tem os autistas! Então não é algo que coloca eles em um espaço, não

tem um espaço que possa receber eles, tem uns grupos, entendeu? O cinema acontece na UFBA pra criança com autismo. Não é um espaço pra que faça com que eles sejam bem recebidos, entendeu? (JANAÍNA).

Janaína relatou que entende que as crianças com TEA são fora do padrão de normalidade: gritam, levantam toda hora.

Mas sim, tem vindo outras crianças com deficiência, e a gente precisa fazer com que eles sejam participantes da sociedade, porque eles participam de grupos. Ubirajara participa do grupo de karatê, entendeu? Mas dizer assim que tem espaço pra ele não, que até no karatê a gente cria conflitos, não no karatê... Na parte burocrática (JANAÍNA).

O grupo teve que solicitar, no Ministério Público, que o professor/tutor pudesse situar o atleta com TEA no tatame no momento da competição.

Mas, agora, depois do karatê, agora ele senta, espera a vez dele. Não é que o karatê é o único não, porque se você botar no karatê e não tiver as outras terapias associadas, vai melhorar pouco, não é que vai melhorar nada, vai melhorar pouco. Mas precisa de outras terapeutas pra poder ser um trabalho em conjunto, um trabalho multidisciplinar. Então, depois que foi feito todo esse trabalho ele entrou no karatê. E o que o karatê mudou? Primeiro que ele se achou parte de um grupo, que é a parte difícil. Quando ele viu que todos eram como ele, que as outras crianças pareciam demais com ele então ele se achou tão parte do grupo que as coisas aconteceram, entendeu? Ir no lazer se tornou muito mais agradável pra gente. Hoje a gente viaja, entendeu? (JANAÍNA).

Janaína contou que a família já fazia viagens curtas de carro para casas de familiares, mas, após a primeira viagem longa, de avião para Recife, ela disse que não viajaria mais nunca, pois, “deu trabalho pra dormir porque a cama não era a mesma, o avião incomodou ele demais, o ouvido, o barulho daquela sirenezinha que tem no avião quando vai falar alguma coisa incomodou” (JANAÍNA).

A primeira viagem no karatê o professor falou que quem surtou foi eu, que eu fiquei: “Ah ele vai no avião, no avião vai ter que esperar e quando chegar lá vai competir e depois vai ter que voltar pra casa.” Fica passando um bocado de coisa na cabeça da gente, que ele nunca tinha feito aquilo. E ele foi bem, o outro autista que tava também foi bem e os outros meninos também foram bem, que participaram bem daquilo. E aí a gente começou a fazer viagens mais em família (JANAÍNA).

O karatê que a princípio era parte da terapia, passou a ser também lazer:

O karatê proporcionou, que é outro tipo de lazer, eu digo o karatê é meu lazer, virou esporte, virou meu lazer. Que a gente viaja, ele compete, a gente vai pra outros estados, a gente conhece outras pessoas. E virou lazer pra gente. Ele adora o karatê, se disser que não tem o karatê... Eu digo professor Olhe, falte segunda e quarta, terça e quinta não, que é o dia dele... E não fique doente também não viu, nem fique. E aí a gente é... Tornou lazer, tornou parte da família da gente o karatê. Aí eu digo que é o nosso lazer. A hora que a gente conversa com as outras mães, que ouve os problemas das outras mães. Diz a elas que vai dar certo porque o nosso também tá dando (JANAÍNA).

Mas, Janaína observou que:

Enquanto a gente tá focada em que as outras coisas aconteçam a gente se esquece um pouco dessa parte do lazer. Eu não sei com a maioria das mães acontece, mas comigo aconteceu muito. Eu tava muito focada em cuidar. Tanto que o ano passado foram as primeiras férias que ele teve e eu chorei. E a pessoa diz: Choro de felicidade? Não! Eu dizia: Vou fazer o que com esse menino de férias? porque ele sempre foi para as terapias (JANAÍNA).

Essas férias ocorreram por iniciativas das terapeutas, que decidiram que já era o momento de Janaína tirar férias das terapias. Elas deram quinze dias. Foi quando ela começou a chorar por não saber o que fazer. Mas, foi “o primeiro momento que a gente se curtiu. Curtiu como família, curtiu ele, ele me curtiu” (JANAÍNA).

Foi divertido. Eu fui mãe, porque eu percebi em mim que eu não conseguia ser mãe. Eu era a pessoa acompanhante, eu era a pessoa que levava ele para as terapias, eu era a pessoa que me empenhava para que aquilo acontecesse, mas eu não era mãe. Então foi um período que eu me transformei em mãe, a gente passeou. [...] Não, eu tive lazer, eu tive momento de distrair, de levar, de gostar, de passear. [...]. E a gente descobriu isso no lazer, que a gente não tinha e eu não tinha com ele, e eu não procurava ter, porque eu tinha medo de não lidar com as novas situações, tinha vergonha do que todo mundo ia dizer e tinha vergonha do comportamento dele, além do que todo mundo ia dizer... olhava assim... Não, eu não era a mãe que eu queria ser porque quando o menino se comporta daquele jeito, tudo aquilo ali que eu aprendi de ser mãe eu não tô sabendo lidar, eu não tô sabendo fazer. Como se tivesse uma regra, um regulamento, não é? Então eu me sentia muito assim, eu não sabia ser mãe, então com o lazer eu aprendi a ser mãe (JANAÍNA).

As primeiras férias proporcionaram outras descobertas:

E eu fui descobrindo outras coisas que precisava melhorar na terapia, em relação ao horário... Ele é muito rígido com horário. [...] E eu observei que ele pode comer em outros lugares, que ele tem questão de alimentação restrita. E aí teve que trabalhar a alimentação dele fora. Então ele sentiu fome, então comeu em outros lugares, comeu outras coisas. [...]. Então tem coisa que faz que era comportamento de qualquer outra criança, que faz no período dessa faixa etária que ele tá. Descobri a relação da alimentação. Ele gosta de coisas mais duras. E aí ele começou a experimentar outras coisas, porque começou a sentir fome (JANAÍNA).

Janaína assumiu que não conhecia o potencial do lazer como possibilidade de descobertas sobre o filho e sobre si mesma:

Eu vi que existia outros momentos fora a terapia, que minha vida era ir pra terapia, trazer da terapia, voltar de novo, trazer. E eu me sentia bem assim, que pra mim eu tava levando ele pra melhora, então se melhorasse eu ia conseguir ser mãe. Então lazer foi muito... a parte assim, que eu acreditava ser menos importante pra mim e eu descobri que era mais importante, né? A parte mais importante foi lazer, porque no lazer eu descobri que eu sabia ser mãe, eu descobri outras coisas que ele precisava melhorar, que eu não tinha descoberto levando pra terapia apenas. [...] Eu descobri que eu conseguia lidar com ele, que eu conseguia amar, mesmo com aquele comportamento dele atípico dos outros eu conseguia amar ele, que eu não via isso. Eu me via como acompanhante dele, a pessoa que levava ele pra terapia pra melhorar, não como a mãe dele. Então além de eu descobrir que eu amava ele, independente daquelas questões que acontecia, de birra, descobri que birra toda criança faz, não é só porque ele era autista. Então foi aí que eu vim entender, depois do lazer, que, apesar do autismo, ele era criança. Então eu soube diferenciar isso, porque eu não diferenciava, ele era autista, tudo que ele fazia ele era autista. Não, eu descobri que ele era uma criança e que tem o autismo, naquele determinado momento e isso não separava, que pra mim era tudo autista, tudo era autista, tudo era autista, todas as coisas que fazia era de autista. [...] (JANAÍNA).

“Agora toda vez... Ah, quero férias! (Risos)”. (JANAÍNA).

#### **Categorias destacadas:**

**Família de procriação** - relacionamento estável.

**Apoio social** - conta com o apoio do marido, da sua família, que é muito unida e percebe apoio das outras mães do grupo do karatê.

**Lazer antes do filho** - conheceu o esposo em uma excursão e logo se casaram.

**Sentimentos com a chegada do filho com TEA** - percebia que o filho não tinha comportamento típico, mas o pai e a família discordavam, informações discordantes sobre o filho ter TEA ou não também vieram de profissionais. Após diagnóstico, passou a afastar o filho do lazer, do convívio social, inclusive da família, pois achava que estava incomodando. Percebe preconceito, segregação.

**Sentimento atual com o filho** - não se percebe mais como apenas a cuidadora do filho, aprendeu a ser mãe, a “curtir” o filho.

**Lazer atual** - passou a participar do lazer com o filho, com a família e passou a considerar o karatê e os eventos a ele relacionados como lazer.

#### 8.3.4 Vivências de lazer na história de vida de Nina

**Nina** conheceu o pai de Rudá durante processo de entrega de documentos, após serem aprovados em um concurso,

nós nos encontramos três vezes, eu fui levar os exames, aí encontrei com ele a primeira vez, encontrei de ver, né? Não tínhamos contato. Depois fui levar uma documentação lá no CAB, aí encontrei com ele novamente e depois fomos fazer a escolha do local lá, aí também encontrei com ele novamente. Aí quando eu fui para o setor, do hospital, do HGE, que eu trabalho, encontrei com ele novamente, ele estava no mesmo setor que eu. Aí alguns meses depois nós iniciamos o namoro (NINA).

Nina contou que eles saíam muito pouco e que, quando passaram a morar juntos começaram a sair mais.

nós fizemos umas viagens, antes de Rudá nascer, né? Umas quatro, cinco viagens. Foi pra Porto Seguro, pra Morro nós fomos duas vezes, fomos em alguns interiores e aqui por dentro de Salvador saíamos também, mas bem pouco, íamos pra Guarajuba pescar, fazíamos algumas maluquices dessas assim. Mas era basicamente isso. Praia, às vezes também, eu não gosto muito de praia. Embora meu filho ame, mas eu não gosto muito de praia. Mas não saíamos muito não, pra essa questão de lazer, não. Até mesmo barzinho, essas coisas, saíamos muito pouco (NINA).

Nina relatou que já morando juntos, eles decidiram ter um filho, “eu queria ter um filho, né? O pai queria muito mais”. E que a sua gravidez foi bastante tranquila com relação a sua saúde, mas, muito agitada porque ela trabalhava em dois empregos e estava na faculdade. Assim como o pai de Rudá.

Como eu sou uma pessoa bastante agitada, aquilo ali não me deixava cansada, então meio que não sentia toda aquela rotina. Hoje eu me arrependo, é uma das coisas que eu me arrependo, acho que era o momento de eu curtir minha gravidez e eu trabalhei muito (NINA).

Nesse período sua mãe morava com eles, mas, no final da gravidez, teve problemas com relação à família do pai de Rudá. “Antes já tínhamos problema de ir lá no interior dele, um local que eu não gosto muito, não acho adequado” (NINA).

É uma coisa que eu lembro até hoje, não gostei da situação das pessoas e foi uma época que eu estava bastante sensível, por incrível que pareça, que eu passei minha gravidez bem retadinha, e eu tava bastante sensível, só queria estar em casa, queria tá eu, ele, ou meu filho, ou eu ele, minha mãe, não me importava, mas eu queria tá em casa, mas ele sempre foi muito da família dele, o lazer dele é todo no interior. Ele, ele, sempre falava, por aqui é só trabalho, lá é minha diversão (NINA).

Quando Rudá nasceu a avó por parte de pai ficou com o casal por quase um mês e isto gerou conflitos.

[...] eu não consegui amamentar Rudá na maternidade porque a família todo momento estava em cima de mim, eu ficava muito nervosa, aí eu só consegui cinco dias depois. Quando eu consegui a gente ficava ouvindo aqueles comentários, porque Rudá chorava bastante de madrugada, eu chegava a amanhecer com Rudá no colo e ela falando comigo que meu leite estava fraco, que era pra dar mingau pra criança, aquelas coisas que irrita a gente, né? (NINA).

A mãe de Nina ajudou com Rudá, e a casa.

Quando Rudá gritava, minha mãe queria pegar ele, mas eu sabia que eu tinha que sair setes horas da manhã, então não era justo ela pegar ele cinco horas da manhã sabendo que ela ia cuidar dele a manhã toda, aí eu ficava com ele até dá seis horas da manhã, aí passava pra ela, deixava o leite, tudo direitinho pra ir pra faculdade, então foi uma época bem difícil (NINA).

O pai de Rudá foi participativo no início,

ele participou com essa questão de acordar, de ajudar, até um mês e meio mais ou menos, né? Depois meio que relaxou, então foi bem complicado. Essa ida da minha mãe pra casa ajudou bastante no quesito, né? De arrumar a casa e tudo mais, mas eu acho que

atrapalhou bastante também na questão do comodismo dele, ele sempre foi uma pessoa bastante organizada dentro de casa, sempre procurou arrumar, deixar as coisas tudo ajeitadinha do nosso jeito e tal, depois que minha mãe foi pra lá ele ficou meio cômodo. E com Rudá foi a mesma coisa e como tinha minha mãe lá, ele deixava de ficar com Rudá e sempre colocava pra ela ficar. Isso meio que gerou também um conflito dentro de casa. E ela já não gosta, né? (NINA).

Nina relatou que depois que seu irmão faleceu, ela engravidou. E acredita que sua mãe transferiu o amor que tinha por ele para Rudá. E, “até hoje ela é assim, ela não viaja se Rudá não for, ela não faz nada se Rudá não for” (NINA).

E quando Nina e o pai de Rudá saíam sua mãe ficava com ele,

Mas voltávamos logo pra casa. Como ele estava novinho a gente ficava naquela ânsia, né? De ficar com ele em casa. Saíamos muito pouco. Pra sair com Rudá foi bem complicado, mesmo antes do diagnóstico porque Rudá chorava muito, então eu lembro até, parece até engraçado, mas a gente saía com frasquinho de Luftal na bolsa porque quando Rudá chorava a gente colocava Luftal no bico dele, aí ele parava, então assim, a gente saía com ele sempre correndo, era pra fazer alguma coisa aí levava ele, ou então era de carro, porque ele de carro ficava tranquilo. Mas assim, momento lazer era muito pouco com ele e só saíamos, só viajamos pra o interior dele, né? Quando Rudá estava com quatro meses. E pro interior de minha mãe, São Felipe, que ele teve mais contato com crianças, teve contato com terra, essas coisas, geralmente é, uma parte foi lá em São Felipe. Ficou com mais contato com a natureza, com outras pessoas, foi lá. Mas, fora isso saíamos muito pouco. Pra praia chegamos a levar também, umas poucas vezes pra praia (NINA).

Após o diagnóstico de TEA Nina relatou que o pai sai mais com Rudá do que ela, pois, às vezes ela não dá conta.

Em Salvador, na orla, nos parquinhos. Quando saíamos, saímos juntos, que as vezes nós antes, agora nem tanto, saíamos nós três, mesmo separados, nós íamos pro Parque da Cidade, que ele gosta muito, ali no parquinho. Cinema, levamos uma vez, ele não gostou muito. Aí nós levamos ele na, sempre levo uma vez por mês ali no, na UFBA, que tem o projeto de cinema adaptado pra crianças, eu sempre levo, que é o último final de semana do mês. Praia quando dá eu levo, o pai sempre leva. Geralmente é isso: pracinha, praia, cinema nesse lá da UFBA. Não tenho muitos outros lazeres não (NINA).



E para não sair só ela e Rudá, Nina procura sair com mais alguém, pois,

pra sair com ele sozinho é mais complicado. Como ele gosta de praia, mês passado mesmo nós fomos umas quatro vezes pra praia porque eu estava com uma amiga minha e tinha mais dois filhos dela, grandes, então assim, eu fiquei mais tranquila, que os meninos já conheciam, né? Já expliquei direitinho, quando ele corria os meninos já corriam atrás, então eu ficava mais tranquila, ele se divertia e tudo mais (NINA).

Nina falou que fica preocupada com o tempo que ele vai ficar sentado quando há programações que determinam isso, como ir ao cinema ou ao circo.

A questão da concentração eu achei que ele melhorou bastante na medida do possível. Ainda continua hiperativo. Mas quando ele chegou aqui ele era uma criança bastante chorona, dava trabalho de entrar, eu tinha que entrar, tinha que ser empurrado, eu ficava de fora ouvindo os gritos dele, aquela coisa toda. Hoje não, hoje ele já entra sozinho, tira a sandália, uma coisa que ele nunca fazia, tirar a sandália, calçar a sandália. Raoni, na semana retrasada me sinalizou que ele já está participando de uma rodinha lá, que como ele não deixa a gente participar, não tem muita noção, né? Do que seria. Mas, ele participou, já deixou tocar mais nele, já ficou mais calmo, então assim, são avanços, né? Que parecem pequenos, mas que pra gente que convive com eles sabe como é difícil manter ele quieto, digamos assim (NINA).

No período das entrevistas, Nina relatou que Rudá estava fazendo terapias com terapia ocupacional, com fonoaudióloga e o karatê, que ela não quer tirar “de jeito nenhum”.

Nina contou que está tentando resolver pendências com o estágio para concluir a graduação em Biomedicina, que gosta muito de pesquisa e está em busca de algo relacionado ao TEA, e que tem ideias, mas: “não estão prontas. Coincidentemente eu estou num curso que talvez possa ajudá-lo ou ajudá-los de alguma forma” (NINA).

**Categorias destacadas:**

**Família de procriação** - é separada, mas o pai do seu filho é presente.

**Apoio social** - conta com o apoio do pai do seu filho, da sua mãe, que é muito apegada ao neto, e de uma amiga e seus filhos.

**Lazer antes do filho** - poucos momentos de lazer, algumas viagens, praia (que ela não gosta).

**Sentimentos com a chegada do filho com TEA** - ansiedade, poucos momentos de lazer que envolvam apenas o casal, quando saiam eram os três, quando ainda estava casada, o marido preferia viajar para o interior de origem de sua família. Tem conflitos com a família do ex-marido.

**Sentimento atual com o filho** - percebe bastante melhora no comportamento do filho.

**Lazer atual** - o pai é participativo em lazer com o filho, às vezes, ainda saem os três para lazer com o filho. Ela o leva ao cinema, praia, parques de preferência na companhia de mais alguém.

### 8.3.5 Vivências de lazer na história de vida de Yara

**Yara** estava a dois anos divorciada quando conheceu o pai de Porã. Yara contou que, quando se separou do primeiro esposo, trabalhava como segurança e pediu demissão para pagar a parte do apartamento do ex-marido,

paguei o apartamento, tanto é que hoje é meu, né? E aí com 15, 20 dias arranjei outro trabalho, não fui de ficar sem trabalhar não. Sempre corri, sempre corri atrás. Que assim, é como eu ouvi agora dentro do ônibus: A vida é dura pra quem é mole. Então, vamos que vamos! E aí, num desses trabalhos que eu consegui eu conheci o pai de Porã. (YARA).

Eles se conheceram, ficaram amigos, começaram a namorar e ela engravidou. Na época ela era vendedora e estava saindo do ramo de roupas para alimentos. Na entrevista para ingressar nesse emprego o contratante perguntou se ela estava pensando em ter filho.

E eu fui logo falando não, não tem pretensão de ter filho. Aí eu acho que um ano depois que eu tava nessa empresa eu acabei engravidando. Eu e a irmã do dono, também, é próximo, um faz no dia 14 o outro no dia 22. Aí foi por diante... Foi bem, foi bom, eu ia em casa, amamentava, voltava...[...]. Foi tudo direitinho (YARA).

Antes de Porã nascer Yara relatou que eles vivam viajando, “que ele é apaixonado pelo interior”. Sempre estavam em restaurantes, lugares com música, “porque eu gosto muito de dançar. Ele né muito não, mas ele vai porque ele sabe que eu gosto”, ia ao cinema, “eu amo cinema”.

Quando não fazia na rua, em casa a gente tava fazendo alguma coisa. Ou bolava alguma coisa e tal porque os dois só, então quando sobrava alguma brechinha ou até mesmo em trabalho. Às vezes ele tava lá e: Vem pra cá e a gente se encontra, do trabalho mesmo ia. Porque assim, não tinha essa preocupação da criança ou então de voltar pra casa porque tem uma criança pequena (YARA).

A gravidez não foi planejada. Yara disse que o médico já havia dito que o pai de Porã só tinha 1% de chance de ser pai. “Aí a gente acabou facilitando. [...]. Coisa que eu nunca facilitei, mas era pra vir mesmo, meu Porã” (YARA).

Yara falou que Porã mudou o rumo de sua vida.

Eu tinha novamente de fazer a faculdade, né? Aí acabei deixando de lado também. Que assim, agora não dá também. Quando a gente tem trabalho, a gente trabalha... Tem filho pronto! Aí não dava pra fazer, trabalhar, cuidar de filho, fazer faculdade (YARA).

Yara contou que Porã era uma criança saudável, mas, muito agitada desde quando era bebezinho.

Tanto é que com quatro meses ele rolou e escorregou da cama. [...]. Então para mim ele escorregou da cama, ele foi... (fez gestos mostrando como ele deve ter escorregado), [...]. Ele não ficava em carrinho, ele ficava assim... (fez gestos se sacodindo para frente e para traz), o tempo todo. [...]. Então era 24 horas por dia, ele não dormia direito!

Yara teve três pessoas para cuidarem de Porã, uma delas chegou a morar com a família de Yara e algumas vezes ficava com Porã para Yara sair com o marido.

Ah vai, para vocês se divertirem. Mas eram poucas vezes. A gente vai, mas aí às vezes o coraçãozinho ficava cá apertado e tal. E aí foi quando Porã começou as crises dele, que ele tava assim, dando crise, aí a gente não sabia o que era (YARA).

Yara observou que Porã, além de muito agitado, já havia falado, mas passou a não falar, gesticulava e apresentava estereotipia. Em uma ida a um serviço de saúde para tratar rinite e aftas nas amígdalas, quando ele estava com um ano e oito meses de idade, uma médica observou essas características em Porã e recomendou que ela o levasse a um neurologista.

na APAE, antes de entrar no consultório da neuro, aí passou por uma fono que já trabalhava lá e aí olhou e disse: Nossa! Que bebê mais lindo! E não sei o quê, aquela coisa, começou a brincar e: Vocês são, novos aqui? Sim. É, a gente tá querendo saber o que ele tem. A gente descreveu um pouco... Ela falou assim: Eu sei, ele está dentro do quadro do espectro autista. Aí o pai: Bum! Eu não, sou meio pé no chão. Vamos ver primeiro o que é. E aí depois que a gente passou pela neuro, ela pediu alguns exames, o tal do x-frágil, e aí ela falou assim: Olhe, o filho de vocês vai precisar de orientação de fono, de psicóloga. E aí começou a partir daí... É sério? Tem algo errado? Não foi fácil pra mim, não foi. Mas pro pai foi mais conflitante: Meu Deus do Céu, meu filho tem defeito. Vamos ver primeiro o que é isso, que coisa nova é essa, vamos pesquisar, vamos estudar, vamos entrar na Internet. E aí foi uma bola de... entendeu? (YARA).

Yara relatou que passou por “poucas e boas” com relação a escola. E tinha que deixa-lo em uma escola particular pela manhã e pegá-lo ao final da tarde

e ele estava nessa fase de, de pseudocrise e aquela coisa que dá... quando você começa a enxergar o que é. Aí foi passando, foi passando, aí levei tempo, eu tirei. Aí chegou o momento que eu falei assim: Não! Aí eu sentei com meu marido e ele falou assim: A gente vai ter que decidir uma coisa, você vai ter que tomar conta do Porã. Nessa fase aí eu já tinha minha lanchonete. Passei o ponto e me dediquei completamente ao Porã. E aí eu ouvi de uma psicóloga que falou assim: Olhe, amor de mãe cura, viu? E isso ficou martelando na minha cabeça. Foi o ponto, a vírgula que faltava. Falei assim: A decisão vai ser essa. Aí pronto, desse dia passeia a lanchonete e aí começou a labuta: fono, TO, psicóloga, psiquiatra, vai na AMA, vai na Pestalozzi e não tem vaga ali, não tem vaga aqui, foi aquela peregrinação até eu conseguir a vaga de alguns terapeutas lá na Pestalozzi (YARA).

Yara falou que Porã está na Pestalozzi, pois, não teria mais condições de mantê-lo em escola particular porque as terapias são muito caras.

Em relação a saúde de Porã, Yara relatou que passou a pior fase quando Porã teve uma broncopneumonia e houve suspeita de que fosse H1N1. Ela ficou com Porã, que ainda mamava, isolada no Hospital da Cidade.

Eu falei: misericórdia. Gente! Eu virei a capa do Batman! Meu filho vai morrer. Só vinha na cabeça isso, porque assim, era gripe suína, gripe da galinha, essa gripe medonha que tava, a gripe da moda que tava... Depois descobriu que era apenas uma broncopneumonia. Ele nunca foi de dormir na minha cama, sempre, saiu de dentro de mim vai pro seu canto. Dessa vez que ele saiu desse Hospital eu tive que botar ele pra dormir comigo, ele ficou com medo de pessoas. E aí a vida da gente é o quê? Porã, Porã, Porã, trabalho, o pai no trabalho, em casa, Porã, eu trabalho em casa, Porã.

Mas, ela relatou que Porã deu um sossego quando foi operado de adenoide e amígdalas.

Nossa! Graças a Deus! Mandou um anjo que tirou tudo e hoje Porã foi no médico, tranquilo, tranquilo, Porã não tem nada. Só tem uma rinite que espirra, espirra, disso não passava, antes espirrava de manhã, de noite estava com febre eu tinha que levar lá para a emergência, dava logo uma broncopneumonia (YARA).

Yara observou que, quando Porã entrou no karatê “abriu-se uma porta de luz!” Ele melhorou na escola, começou a se comportar, a respeitar comando de ordem, a esperar. “Eu disse: Não, meu filho está na hora de passear” (YARA). Antes, quando ela fazia compras no mercado Porã ficava dentro do carro com o pai, depois, passou a ajudar a” escolher e eu faço questão de explicar o que é que tem no mercado, o que são as verduras. Aí o pai diz: Vai ter coragem...” (YARA).

Yara falou que ela já havia posto Porã no ritmo, mas o pai, tentando suprir a sua falta devido ao trabalho, gerou conflito.

Eu falei: Não, aí começou aquela briga, quase uma separação. Eu falei: Não, não, separar de novo não! (Risos). Aí a gente parou, eu falei: Não, Porã é assim, o ritmo é assim, vai ser assim, assim, assim. Eu vou te levar no primeiro dia de consulta, você vai ter que ir porque é para a médica lhe explicar, a psicóloga explicar que Porã não pode usar o que ele tem como pra gente, nem você fazer, comprar o menino cedendo as coisas que tem que ser regras, não é não, sim é sim. A partir daí ele melhorou, a gente leva ele em shopping, eu fiquei com um certo receio de levar Porã no cinema por causa do barulho, mais aí... (YARA).

Yara aponta que Porã havia melhorado um pouco com as terapias, mas não estava ainda em condições de ir aos lugares com ele e ficar tranquila. Mas que, com o karatê, isso havia melhorado bastante. Antes do karatê, ainda tinha surtos horríveis, gritava, a ponto de terem que ir embora e ficavam todos chateados, pois saíam com empolgação e voltam por causa da vergonha que passam. Isso mudou.

Porque hoje não. Hoje eu não estou nem aí para o que estão conversando, se vão achar ruim ou não. Quem quiser que feche o olho também. Eu estou nesse mundo aqui, tem meu espaço, não quero, não quero que ninguém aceite, eu quero que respeitem. Não quero que você aceite nada, quero que você me respeite e respeite a limitação do meu filho. Então pronto. Se vier pra cá, tô... Se der risada tô também... A partir daí comecei, eu saí sozinha com ele, eu

falei: Agora a gente vai no.... A gente vai pro cinema, ele pede pra ir no cinema, ele pede pra ir na pizzaria, ele se comporta como um menino normal na mesa, come sozinho. Aí já tinha criado a independência também de ir ao banheiro sozinho, de trocar de roupa, de tomar banho sozinho. Mas tudo eu, 24 horas mais uma hora extra (Risos). Que eu sempre digo, que é 24 mais uma hora extra. Mas dentro disso aí a gente, eu e o pai, sempre.... Não... Lazer pra nós dois nem pensar (YARA).

Yara relatou que já ouviu de outras mães que seus filhos deixam de serem convidados por terem TEA. “Já vi muitas lágrimas correrem no rosto dessas mães por causa disso”. Ela e Porã são convidados e frequentam aniversários. “Olha a gente vai, vai fica durante três horas, passou daquilo ali, começou a ficar um pouco.... A gente vai embora, sai na chiqueza, pronto” (YARA).

Tanto é que o último aniversário que eu fui com ele, ele se divertiu pra caramba e ficou bem mais tempo do que a gente tinha programado. Aí ele falou: Mamãe, vamos! Mas também quando fala: Mamãe, vamos! É porque mamãe vamos! Que aí se não, ele começa a ficar irritado e é aquele barulho, criança, som... Mas eu nunca deixei de ser convidada e estou sempre indo (YARA).

Yara relatou que não escondia que seu filho tem TEA e se informou para quando alguém perguntasse a respeito.

Eu sempre disse que Porã não me deu tanto trabalho como o preconceito das pessoas. Em ônibus, em clínicas, pra aguardar. Eu já ouvi muitas vezes: Nossa! Que menino mal-educado! É? Não é? Fazer o quê? Mas hoje tenho a resposta pra tudo, não é? Então hoje não, não deixo de ir em lugar nenhum. Só como eu estou te falando, só com relação a lugares altos porque eu tenho medo de lugares altos, eu Yara tenho horror a lugar alto. E aí eu fico com receio por causa desse episódio então assim: se tiver uma grade... No aniversário de uma amiga minha... Bel!: Ah, venha e traga Porã! Ela frisou: Venha pro meu aniversário e traga Porã! Aqui tem grade! Ela já foi logo dizendo (YARA).

Yara fez experiência com viagem de ônibus, pois, de carro Porã já havia viajado. “[...], eu olhei pro pai e disse assim: ‘Nossa! Então vamos longe!’ Aí ele desse: É, mas a gente vai porque essa oportunidade eu não vou ter mais” (YARA). Pois, ele trabalha motorista em duas instituições e horas extras.

Ah nossa! Foi amor à primeira vista com as tias. E aí veio uma descoberta dele... Conversa vai, conversa vem... A gente nunca

tocou no assunto dos pais dele, do pai, do avô paterno. Os avós paternos dele são falecidos há muito tempo. O meu marido perdeu os pais tem 17 anos! Tanto tempo! Eu nem cheguei a conhecer. Então ele: “Papai! O seu papai morreu?” E aí começou aquela coisa porque ele não quer que ninguém envelheça... Ele está com essa ideia, não quer que ninguém envelheça porque as pessoas que envelhecem morrem! Eu falei: “Meu filho, mas é a lei da vida, a gente nasce, bebê cresce, tem a vida adulta, depois vai envelhecendo, vai...” “É mesmo vovó?” A vovó assim molinha? Eu: “É! A vovó... Bem depois de um certo tempo, bem velhinha! Que nem a bisa! Que faleceu.” A bisavó, que minha vó faleceu tem uns três meses, 94 anos. Eu falei: “Que nem a bisa! Que dormiu e não acordou mais.” Aí ele: “As pessoas não podem morrer.” E aí ele está com essa conversa. E quando chegou lá tocou-se no assunto dos pais de... E ele procurou saber como era... E ele ficou com isso na cabeça, tanto é que na volta da viagem, quando ele chegou em casa ele, do nada, começou a chorar. Eu falei: “Foi o que filhinho?” “Meus avós morreram.” Eu falei: “Oh meu amor as pessoas morrem, as pessoas morrem. Infelizmente chega uma época que todo mundo vai findar, é o fim da vida e a gente, de onde a gente veio a gente volta.” “Não, isso não pode. Eu não quero que você envelheça, eu não quero que papai fique velho, eu não quero que eles morram” (Risos) (YARA).

A viagem foi para Ilhéus, ficaram na cidade por dois dias, depois foram a roça e Porã viu vários animais, cavalo, pato, galinha, perua. Ele “se sentiu no ambiente dele. Tanto é que a gente acabou conhecendo um autista lá, com 22 anos, já adulto. E assim, centrado. Eu fiquei besta quando eu vi. Eu fiquei apaixonada pelo rapaz! Está estudando, fazendo computação” (YARA). Porã ficou querendo passar para a casa da mãe desse rapaz.

Aí ela: Não, deixe, que aqui também já teve um, já passei por isso. Aí ele foi, se achou. Tinha cachorro e ele: Mamãe, não vai embora não né, mamãe? Mamãe não vai embora não. E fiz: Filho a gente não mora aqui. Então assim, pra ele foi muito bom. E aí quando a gente, quando foi na terça, no feriado, aí a gente voltou. Quando chegou em casa, que ele trocou de roupa, tomou um banho, foi pro cantinho dele desenhar e ia desenhar uma casa na árvore, que quando ele voltar lá, no sítio da titia ele vai fazer essa casa na árvore (YARA).

Yara percebe que seu marido tem uma carga grande de trabalho, chega supercansado.

Aí eu acabo não cobrando essa questão de: “Vamos ali, vamos sair com ele, não sei o quê...” Mas a gente está mudando um pouquinho essa visão de lazer, não digo por mim, mas por ele: “Eu vou cansado assim mesmo porque se não estou perdendo o crescimento de Porã, eu estou perdendo muita coisa.” Um mês antes, tem um mês mais ou

menos que ele falou assim, do nada também, ele não está programando, ele está indo assim, de supetão: “vamos!” (YARA).

E a família tem aproveitado oportunidades de lazer. A convite da madrinha de Porã os três foram a um passeio. Ela disse:

“Eu já comprei o ingresso, você não tem como dizer não vai”. Eu digo: “É! Vamos”. Nossa senhora! Água pra Porã é o céu. E lá tem um espaço, tem um cinco por cinco, que a água sai do chão e aí faz aquele chafariz. Gente! Este menino brincou de uma forma [...] (YARA).

E admitiu que ela e o pai de Porã também aproveitaram o passeio.” E a gente também, né? Que a gente acabou se divertindo, se soltando. O pai também... Eu disse: ‘Olhe, agora é hora de você aproveitar pra brincar com seu filho. Amanhã vai ser o último dia, então aproveite hoje’” (YARA).

Yara relatou que quando está cansada não vai às terapias com Porã.

Não vou mesmo! Eu preciso me resguardar um pouco, porque assim, sabe o que é uma pessoa cansada até a alma? Cansa! Gente! Hoje eu acordei seis, ele foi pra Pestalozzi saiu de lá dez, passei em casa, engolimos a comida, a gente está aqui, só vamos chegar em casa seis. E nesse intervalo todo tem, roupa pra lavar, cozinha pra arrumar, comida pra fazer... Então assim, eu, Yara, estou cansada, cansando. Entendeu? (YARA).

Yara disse que:

agora, deu vontade, um olha pro outro e diz: “Vamos? Ah, não pensa não, vamos.” A gente está aproveitando oportunidade, que o trabalho dele não permite e as coisas também de Porã, é muita coisa. E aí quando eu vejo que está muita coisa eu: “Ôpa! Estou exagerando, o meu filho vai cansar, e quando ele chega assim: Mamãe, estou cansado. Ele está cansado” (YARA).

### **Categorias destacadas:**

**Família de procriação** - relação estável com o segundo marido, que é o pai do seu filho.

**Apoio social** - além do apoio social, teve suporte de serviço de apoio de três cuidadoras, uma delas chegou a morar com a família.



**Lazer antes do filho** - viajavam muito, frequentavam restaurantes, cinema, atividade em casa juntos, lugares com música para dançar, que o marido ia porque ela gosta. Não havia preocupação, pois não havia uma criança em casa.

**Sentimentos com a chegada do filho com TEA** - percebeu que o pai da criança ficou mais impactado do que ela. Não foi fácil, se percebeu com “os pés no chão” e procurou conhecer o TEA. Parou de trabalhar fora e passou a se dedicar ao filho. Percebeu preconceito e sofreu por isto. E o karatê contribuiu para melhora do comportamento de todos.

**Sentimento atual com o filho** - passou a sair sozinha com o filho, a não se importar com olhares preconceituosos.

**Lazer atual** - vão a aniversários, viajam em família, visitam e viajam com parentes e procuram aproveitar oportunidades de lazer.

#### 8.3.6 Vivências de lazer na história de vida de Potira

**Potira** conheceu o pai de Joaci quando estava se preparando para prestar vestibular. “Quando eu estava estudando, ainda no cursinho, conheci meu belo amado, que hoje é meu marido, que é pai de Joaci, né?”

Potira relatou que os dois tinham lazer, mas o foco era nos estudos.

A gente saía, a gente ia no cinema, a gente não tinha tanta condição, né? Claro! Os dois... Ele trabalhando e eu estudante. Então, a gente saía ali pelo centro, porque eu morava na casa de minha tia nessa época. E a irmã dele morava no primeiro andar, a gente saía pelo centro andando, a gente ia no Center Lapa, no Piedade, por ali. A gente rodava, a gente ia na praia, a gente tinha momento de lazer. Agora eu focava muito nos estudos (POTIRA).

Potira estudou na Universidade Federal da Bahia. E disse que, quando tirava uma nota vermelha: “Meu irmão! Rai! Esse boletim pra mostrar era um espetáculo, porque eu já chegava chorando em casa, minha mãe: ‘Mostre porque eu não vou mostrar não. Porque eu já sabia que ele ia botar a casa abaixo’”. E tinha que estudar muito, pois:

como eu era estudante da Federal, a federal tinha muita greve, a Federal quando voltava a aula era loucura, que jogavam os assuntos assim: Pow! Na sua cabeça, vamos fazer a prova, isso aqui. O professor falava dos livros, quando você ia ver no livro eram cinco

capítulos um assunto só do que ele falava. Aí jogava aquilo, eu tinha que estudar. Ou eu estudava ou voltava pra Alagoinhas. A pressão, pressão pura. Ou eu estudava ou eu ia trabalhar no comércio, entendeu? Eu disse: Não, eu não quero isso pra mim. Eu vou estudar. Aí estudei (POTIRA).

Mas, para ela, foi a melhor época, pois:

foi quando eu desvincilhei de casa e vim morar sozinha, porque se eu perder o semestre eu repito, ele não tá pagando, é faculdade pública, então eu vou estudar, vou me empenhar, porém se eu perder vou repetir, ele não tá pagando, não vou ter aquela pressão no meu juízo, entendeu? Que era pressão mesmo, não é fácil não (POTIRA).

Seu namorado era de Jequié, mas morava em Salvador. E ela ainda estava no final do segundo grau em Alagoinhas. Ele ia visitá-la aos domingos, mas tinha retornar no mesmo dia, pois, seu pai não o deixava dormir lá. Ele foi morar um período com a irmã, no Espírito Santo. Quando ele retornou, ficou entre Salvador e Jequié, foi quando eles se conheceram. Nesse período:

o lazer era mais voltado para adultos, né? A gente ia pra umas festinhas, a gente ia no cinema, a gente ia à praia, né? Eu já tinha essa maior liberdade porque o fato de eu vir pra cá sozinha eu tinha aquele foco da responsabilidade, sempre tive, isso aí eu não deixei de ter não (POTIRA).

Potira relatou que ela estudava e seu namorado estimulava e ajudava. Que ele sempre entendeu a situação.

Ele me levava sempre pro cursinho, [...] levava até a Lapa antes de trabalhar, cedinho e eu pegava meu ônibus e na volta ele ia. Eu fazia o cursinho de manhã e de tarde estudando. Entendeu? Mas a gente saía, a gente casou... A gente morou, já tinha esse apartamento antes de casar, ele comprou pra sair da casa da irmã, que também não aguentava mais casa de ninguém, que não é fácil, né? (POTIRA).

Algum tempo depois, se casaram e ficaram oito anos sem ter filho.

E, [...], quando a gente resolvei a gente tentou três anos, aí a gente tentou método, foi tentar reprodução humana, que a gente não sabia, o que é que tinha pra não conseguir engravidar. Quando foi ver a

gente tinha uma besteirinha, então medicação resolveu, Joaci veio e tem hoje seis anos, fez seis anos agora em maio (POTIRA).

Potira relatou que a gestação foi bem difícil, mas muito bem acompanhada. Ela teve hipertensão e no último mês de gravidez,

a médica disse: Olha você vai perder o... Você não vai mais trabalhar, não quero lhe ver no hospital até você ter filho, você vai ficar em repouso em casa, quietinha esperando teu filho. Joaci nasceu com peso bom, tudo direitinho, mas, aí Joaci com um ano estava com uns comportamentos estranhos, ele ainda não falava, não andava. Foi andar com um ano e seis meses, ele só arrastava a barriga no chão e não engatinhava, né? (POTIRA).

Joaci começou a falar com dois anos de idade, quando Potira resolveu procurar acompanhamento.

Ele tinha um refluxo inexplicável, [...] e tinha uns engasgos, impressionante, [...], fazia ultrassom dava refluxo fisiológico, [...], procurei uma gastro pediatra, [...] iniciou a medicação, [...]. Eu disse: vou procurar uma fono, [...], porque aí eu já tinha percebido, Joaci comia, se alimentava e começava a correr em casa. Mas aí começou a fazer movimento, um comportamento que ele ficava aéreo, no espaço onde ele estava e cruzava a perninha, isso com um ano e cinco meses, cruzava a perninha. É uma coisa muito particular, mas eu acho interessante falar porque é um dos comportamentos que eu observei que eu não achava isso normal e colocava a camisinha entre as pernas, não é? E quando eu percebi que quando saía dessa posição o pênis estava ereto. Aí eu procurei uma neuro, ela me disse: Não, é normal, é um comportamento normal. Só que aí ela diagnosticou que ele estava ocioso, sem fazer nada, é uma válvula escape dele pra se regular (POTIRA).

Potira relatou que quando Joaci já estava com dois anos e três meses os comportamentos fora do normal e estereotípias persistiam. “Aí eu comecei a perceber: Não! Tem alguma coisa errada, tem alguma coisa errada” (POTIRA). Ela procurou uma fonoaudióloga que falou: “Eu avaliei, ele é autista, só que eu não posso lhe dar o diagnóstico que eu não tenho, não tenho CREMEB, eu não sou médica, você vai pra uma avaliação de uma neuropediatra” (POTIRA). A neuropediatra confirmou e foi dado o diagnóstico de TEA.

na fase de birra Joaci batia testa [...], sangrava, de sair sangue mesmo porque queria as coisas e a gente não dava, a gente dava limite, impunha os limites e ele se feria, ele batia a cabeça na parede.

Isso aí foi caindo por terra, esses comportamentos todos foram caindo por terra, nada mais ele tem. Hoje a dificuldade dele é a questão motora, a coordenação motora e a questão dessa dificuldade alimentar que ele não come muito (POTURA).

Joaci está sendo acompanhado por fonoaudióloga, terapeuta ocupacional e psicopedagoga. Na escola, tem amigos, é muito carinhoso com crianças, conhece todos os alunos e todas as professoras, “tem uma interação maravilhosa” (POTIRA).

E:

está escrevendo já, a letra não está... Mas está escrevendo. Ele ontem começou a ler (*Risos*), ontem precisamente, começou a ler algumas palavras. E aí a evolução foi muito boa, graças a Deus. Agora entrou no esporte! Veio indicado também por essa mesma fonoaudióloga e todas as profissionais disseram que ele precisava do esporte para gastar energia, disciplinar ele, né? E essa orientação de lazer eu sempre tive, desde o início do acompanhamento, que Joaci precisava frequentar todos os lugares, todos os ambientes, que eu precisava levar Joaci pros lugares, que ele tinha que estar, que eu não tinha que isolar Joaci em casa, numa redoma, que isso não existe. Pro autismo não, vou te dizer, não existe, sabe? (POTIRA).

Potira relatou que não tem restrição aos ambientes por conta do TEA,

por exemplo, eu sou católica, então eu frequento a missa, a missa é sempre cheia. Mas se ele não der conta eu levo na missa das crianças, que só tem criança. Mas se ele não der conta, quiser sair pra fazer xixi, a gente vai fazer xixi, depois a gente volta, [...]. Aí vai fazer xixi: Você quer voltar? Quer. Não quer. Vai ficar aqui fora ou então vamos pra casa. Então tem todo um processo de conversa (POTIRA).

Frequenta todos os ambientes, vai a aniversários.

E a questão do lazer, ele participa de tudo, ele vai pra missa, ele vai pra aniversário, ele vai pra parque, ele vai pra praça. Shopping eu não gosto muito porque acho mais fechado e às vezes muito barulhento e o barulho, não é? Uma coisa muito... Que um parque. Que eu leve no shopping, pode ser, Game Station eu não levo, que eu acho que o espaço é muito grande, isso faz ele correr, faz ele pular, faz ele ficar agitado, então eu não levo. Então eu levo num parquinho menor. [...]. Pra mim a gente tem que bater com vento, ambiente, sol, chuva, sabe? Pra mim lazer tá mais na parte aberta. Parques que sejam abertos, que tenham como correr, que tenham espaço. Claro que sob vigilância, né? Não vai deixar solto, nem fazer o que quer, que tem que ter o limite também, né? Em tudo tem que

dar o limite, dentro de casa, fora de casa, que se não vira oh! Prum! Monta (Risos) (POTIRA).

Em relação a limite Potira relata que a babá de Joaci o protege bastante em casa, não dá o limite e isto, “de certa forma atrapalha”, mas é uma pessoa na qual diz confiar e que ela precisa deixar Joaci com ela, pois precisa trabalhar.

Ela não descansa, quando dá umas quatro horas ele desce pra poder brincar. Pra assistir televisão, brinca com o carro, depois ele desce pra o prédio pra brincar, que é a hora que as crianças estão, tem crianças do tamanho dele e menores. Que ele se identifica até com os menores, mais do que com as da idade dele, né? E aí ele brinca com as crianças que estiver, depois, chegou a hora de subir ele sobe. Ele já sabe que a gente negocia tudo (POTIRA).

E, “tem algumas questões, como autonomia ainda que ele quer. Vamos estimular, né? A independência, a autonomia, que ele é um pouco preso à gente, que tem toda uma proteção, né?” (POTIRA).

Potira ressaltou que, na escola, a professora já começou a trabalhar a autonomia, “ela já me disse, eu não abro nem iogurte dele, boto lá, ele abre o iogurte dele, ele toma o iogurte dele” (POTIRA).

Em relação a lazer, Potira relatou que Joaci não tem muito contato com celular, com tablet, porque ela “não é muito fã disso não”. Tem mais contato com a televisão, que ela tenta cortar. “Quando eu estou, a gente desce para brincar na quadra” (POTIRA).

[...] porque ele tem bola, tem patinete, ele não consegue pedalar ainda, tem um carrão grande que ele bota o pé no chão e sai... Ele leva o carro dele quando ele quer, quando não, ele leva o que ele quer pra brincar lá desde que seja respeitado o limite. Mas ele não tem tablet e ele não tem contato com celular, no máximo eu botei dois jogos pra não dizer que eu não botei nada. Dois jogos pra ele ficar mexendo, que ele às vezes pede, mas não é uma coisa constante. Às vezes, muito esporadicamente, ele pede. E às vezes ele pega o celular, ele aperta e então já vai direto naquele que ele abriu e deixa lá. Ele não é muito não... Não tenho nem SKY em casa, eu uso TVE (POTIRA).

Em relação a lazer e obrigação, Potira relatou que:

TVE é a TV Aratu que tem o Sábado Animado, não é? Tem umas coisas, alguns desenhos que ele gosta, que ele assiste, mas que não

é direto, tem um limite pra televisão. Que tem a tarefa da escola, que tem que puxar pra obrigação também, pra responsabilidade, né? Que não é porque ele é autista, é especial, que ele vai ficar o tempo todo na televisão, assistindo televisão, a tarefa que tem que fazer, ele vai fazer. Claro que não existe punição, ele faz até quando ele sustenta. Se ele me diz: “Eu tô cansando”, aí eu dou uma parada.

E relata que, caso Joaci não dê conta de completar as tarefas da escola, ela envia bilhete comunicando à professora. “Ela já sabe, a gente já tem um bate papo, né? E aí, ele não faz, no outro dia eu abordo ele pra fazer.”

E o lazer em família Potira relatou que é voltado para o filho.

E com o autismo a gente se dedica mais ainda, eu não tenho muita vida extra ele porque meus pais moram no interior. Eu tenho essa pessoa, que está uma idosa de 52 anos, você já viu? [...]. Mas eu não posso dizer: Fique aqui que eu vou sair com Joaci hoje. É mais restrito, é tudo mais voltado pra ele. Então o lazer que a gente faz é mais voltado pra ele. Claro que existem os momentos de família que a gente leva ele junto, né? (POTIRA).

Eles vão a casas de parentes juntos, mas: “A gente vai e fica na vigilância com ele. Tudo é mais voltado pra ele, realmente a gente não tem muita coisa de lazer” (POTIRA). Mas, quando os pais de Potira estão em Salvador, as vezes ela sai com o esposo, pois, “aí dá um pouco mais de liberdade a gente, porque ele é super apegado aos avós” (POTIRA).

#### **Categorias destacadas:**

**Família de procriação** - relação estável com o esposo, seu “belo amado”.

**Apoio social** - dos pais dela quando elas estão em Salvador e contam com serviço de apoio de uma cuidadora.

**Lazer antes do filho** - frequentavam festas, cinema, praia, mas o foco era nos estudos.

**Sentimentos com a chegada do filho com TEA** - percebia que seu filho não tinha comportamento típico. Quando o filho completou dois anos de idade, procurou acompanhamento, houve informações discordantes sobre o filho ter TEA ou não. Procurou dar limites.

**Sentimento atual com o filho** - percebe melhora no comportamento, não tem restrição aos ambientes, ressalta que o filho é carinhoso e interage com outras crianças. Demonstra orgulho por ele ter começado a escrever e a ler.

**Lazer atual** - inclui assistir TV, brincar na área de lazer do condomínio onde moram, frequência a missas, aniversários, praças, shopping. Tem preferência por parques abertos e frisa que em tudo tem que dar o limite. O lazer da família é primordialmente voltado para o filho, para o casal só quando seus pais estão em Salvador.

### 8.3.7 Vivências de lazer na história de vida de Tauane

**Tauane** é evangélica e conheceu o pai de Tupã na igreja. Depois de um ano e pouco decidiram se casar.

Aí nisso nasceu meu sobrinho mais velho, aliás, eu já tinha quatro sobrinhos, mas, mesmo assim eu não queria ter filhos. E eu ajudava a cuidar desses quatro, aí nasceu mais um sobrinho, de meu outro irmão, mas, mesmo assim eu não queria ter filho (Risos). Ajudava a cuidar do meu sobrinho, mas não queria ter filho. Nisso nasceu minha outra sobrinha. Isso meu esposo sempre falando: “Eu quero um filho.” Eu digo: “Mas eu não quero ter filho.” (TAUANE).

Tauane resistia a ter filho por que

a gente saía, à noite... A gente passava final de semana fora, a gente curtia, fazia milhares de coisas e eu sei que quando a gente tem filho a gente já se priva um pouco, não é que você vai deixar de sair, mas a gente já se priva um pouco porque o gasto já é diferente. Antes você gastava com dois adultos, agora você passa a gastar com dois adultos e uma criança, então o custo já aumenta. Aí eu sempre pensava nessa... E eu não sabia se eu teria estrutura para criar realmente um filho (TAUANE).

Mas, Tauane ajudava a cuidar dos sobrinhos.

Aí! Nisso foi acontecendo, aí eu e eu comecei a ver meus sobrinhos crescendo e eu tava lá, cuidava de um, cuidava de outro, quando tinha alguma necessidade, porque, como eu não tinha filho, então, na realidade quando queriam sair eu que ficava, não é! Você fica aí que eu vou dar uma volta. Aí eu ficava. Foi indo, ele também conversando e tal, aí a gente decidiu, Tupã foi uma criança, não vou dizer programada porque fica pesado. Tupã foi uma criança desejada, né? Eu fiz exames, tudo direitinho para poder ter Tupã, todo o processo que se é feito, Tupã não aconteceu por que foi por um acaso, né? Tupã, ele teve, ele sempre foi desejado desde o início. Quando eu decidi ter um filho eu desejei também de ter um filho. Então ele foi gerado com muito amor e muito carinho. Então assim, na realidade eu não posso dizer nunca: Há! Porque Tupã nasceu porque aconteceu. Não, Tupã não nasceu porque aconteceu,

Tupã nasceu porque eu quis. Né! Eu fiz todo o processo que se faz para que Tupã viesse ao mundo, fosse gerado (TAUANE).

Tauane relatou que, quando Tupã nasceu, a médica havia ficado preocupada porque ele nasceu com as fontanelas muito abertas e chorava muito. Foi feito ultrassom, não fechou diagnóstico, e a pediatra do hospital orientou que o levasse ao pediatra.

A pessoa tá com três dias de parida e recebe essa variedade de informações. Aí você, eu particularmente não assimilei o negócio muito bem, eu já fiquei um pouco apreensiva. Aí levei ele na pediatra no dia seguinte, ela disse que ele não tinha nada, que tava tudo bem e que era só para acompanhar (TAUANE).

Mas, quando Tauane foi fazer um plano de saúde para Tupã, quando ele fez dois meses de idade, o médico que fez a perícia

suspeitou que tinha alguma coisa, quase batia no médico, minha cunhada que me segurou, eu disse: O senhor tá colocando doença em meu filho? Ele disse: Eu estou querendo lhe ajudar, muito pelo contrário. Aí ele que deu a suspeita que tinha alguma coisa errada. Aí! mas mesmo assim ele autorizou, com restrição, mas ele autorizou e me pediu o relatório da pediatra que acompanhava ele, eu tenho esse relatório até hoje, que ela não colocou, é, ela fez o relatório, mas ela colocou em dúvida, se realmente ele tinha alguma coisa ou não. Aí eu nem levei, deixei o plano como tava e busquei uma neuropediatra. A neuropediatra, quando bateu o olho nele também achou que ele tinha alguma coisa. Ela disse: Eu sei o que é que ele tem, mas você vai ter que fazer o exame para eu lhe dizer o que é que ele realmente tem (TAUANE).

Levou um tempo até conseguir fazer o exame. Tauane contou que Tupã dormia durante o dia e chorava durante a noite por mais de três meses seguidos.

Eu fiquei nervosa, sacudia Tupã, vai dormir menino! Porque é horrível você ficar sem dormir. Minha mãe me ajudava! Só que como meu esposo é, ele trabalhava de mercado, ele entrava no mercado seis horas da manhã e saía meia noite, então ele tinha que pelo menos dormir. Aí para ajudar que ele dormisse, ou eu ficava fora do quarto com ele para poder ele conseguir dormir um pouco ou então minha mãe botava para dormir e ficava com ele. Isso, mas na realidade não dormia, levantava e ficava com ele, início e fim (TAUANE).



Tauane conseguiu autorização para fazer o exame, mas não conseguiu liberação para a sedação pelo SUS. “Aí, minha cunhada foi, através de amigades, e conseguiu uma cortesia, porque toda a problemática era a sedação que pelo SUS eu não tava conseguindo, [...], o exame eles liberaram, eles só não liberaram a sedação” (TAUANE).

Tauane relatou que, quando o resultado da ressonância ficou pronto, teve o diagnóstico de hidrocefalia, e ela teve que procurar um Neurocirurgião. “Um dizia que tinha que fazer cirurgia e outro já dizia não meche nessa cabeça, e assim vai, todo esse processo”. Tupã não passou por cirurgia, foi matriculado em uma escola quando completou dois anos de idade e quando ele completou quatro anos de idade parou de falar.

Tauane acredita que a médica parecia estar desconfiada de algo mais, “mas ela só focava pra mim a hidrocefalia. Aí eu disse: Mas ele parou de falar, ele não tá falando mais nada”. A médica orientou para insistir nos acompanhamentos com a fonoaudióloga e a terapia ocupacional.

Mas eu comecei a observar alterações de comportamento quando eu saía para aniversário, eu mesma parei de ir, porque quando chegava ele ficava agitado, o ambiente com muitas pessoas, começava a gritar, queria passar por debaixo de mesa, aquela agitação danada, saía tombando em todo mundo, [...]. Até que um belo dia ela chegou pra mim e disse que Tupã, ele tinha autismo (TAUANE).

Tauane relatou que questionou à médica a respeito de TEA não estar associado a outra patologia e que a médica conversou a respeito dos comportamentos de Tupã e confirmou o diagnóstico de TEA.

Eu surtei. Fiquei três dias de cama com febre e tudo, porque era uma criança que já tinha um diagnóstico e de repente a médica já veio com outro diagnóstico, então aí me confundiu totalmente, porque eu fiquei pensando o seguinte: se ele já tem um diagnóstico e eu já tenho toda essa problemática de, as dificuldades para as coisas, de desenvolvimento, e de repente ela já me vem com mais um diagnóstico! Aí já fiquei mal, uma amiga minha que ia lá pra casa, é, cuidar da casa na realidade, varrer a casa, ajeitava a comida, e eu em cima da cama tendo febre. Meu esposo tendo que ir trabalhar, porque era carteira assinada, não podia parar de trabalhar e ela me dando esse suporte porque minha mãe tinha viajado, minha mãe estava sem saber de nada e eu não queria dizer à minha mãe porque se não minha mãe ia ter que largar aonde tava para vir (TAUANE).

Quando o esposo de Tauane chegou em casa, ela deu a notícia:

Eu não deixei ele nem respirar na realidade. (Risos). Eu já fui logo falando, porque, pra mim, foi desesperador, porque, assim... a pessoa tem uma doença, porque na realidade não deixa de ser, aí de repente vem um outro diagnóstico. [...]. Tô trabalhando isso aqui com Tupã, levando pra terapia, pra isso, pra aquilo. Que eu larguei trabalho, larguei tudo pra ficar com ele, pra cuidar dele, né! Não me arrependo até hoje disso, não me arrependo mesmo. Então assim, de repente eles chegam com outro diagnóstico, você já está achando que tudo vai embolar. É como se tudo fosse bloquear, fosse parar tudo ali no tempo e que não ia conseguir dar conta, que eu não ia conseguir resolver, entendeu? Porque eu já tinha trabalhado meu psicológico para uma coisa de repente vem mais uma outra, [...] (TAUANE).

Tauane observou que a reação do seu marido foi mais tranquila e falou:

Não tá conseguindo fazer tudo até hoje? A gente só vai continuar. Então ele foi bem mais tranquilo, lógico ficou triste, né? Porque é como eu tô falando, é mais um diagnóstico e no caso ele teve uma reação até normal, porque ele agiu como se está a mesma coisa, pra ele não alterou o fato de ter o autismo. Eu acredito que assim, por eu vivenciar mais a vida de outras mães, eu estar em instituições, eu acho que o choque pra mim foi maior por conta disso. De eu estar participando mais da vida de outras pessoas, porque o fato de você estar em uma instituição onde tem crianças que tem enes problemas você não deixa de vivenciar aquilo ali, né? [...] você está ali naquele ambiente, aquele espaço de tempo que você vive ali você observa, não tem jeito: Oh aquela criança tem tal diagnóstico? Lógico, a primeira coisa que você, você quer saber... Há, porque ali tem autismo. Aí meu Deus, tem autismo. Aí já uma que grita, que bota a mão no ouvido e se joga e fica nervoso, e fica agitado e às vezes a mãe não consegue controlar e tem criança que morde, tem criança que bate, então você já imagine, na mente já passa tudo isso, né? Então assim, porque você não calcula, como hoje, hoje eu já entendi que cada criança autista é diferente da outra, mas quando você recebe a notícia você só imagina o autismo clássico, você não, você não imagina que seu filho não vai ter o, vai ser diferente, né, vai ter o comportamento diferente. Você já imagina que vai ser aquilo ali que normalmente a gente vê, numa criança autista.

Quando Tauane pediu demissão para cuidar de Tupã, para não sobrecarregar sua mãe, um dos donos da empresa iria aceitar a demissão, mas, o sócio “foi mais sensível”, perguntou qual o motivo de solicitar a demissão, após ouvi-la a demitiu e pagou todos os seus direitos.

Tauane relatou que passou a ser Tupã o tempo todo:

era psicóloga, era TO, era fono, era isso, era aquilo, então é a correria da semana. Meu esposo trabalhava, enquanto meu esposo tava trabalhando eu tava correndo atrás dos atendimentos de Tupã, ajudando Tupã nas coisas... Tudo que era orientado nas terapias eu reproduzia tudo em casa de outra forma, de uma forma mais lúdica. E eu não sabia que eu tava trabalhando com o lúdico (Risos). Não tinha noção de nada disso, eu te contei, não? Mas eu procurava tudo na base do brincar, né? Aquilo que ela me orientava lá, pra fala, pra tudo, eu trazia para a brincadeira. Então assim, na realidade tudo se resumiu a Tupã. Ficou complicado um pouquinho a parte do relacionamento no início porque começou a sentir, meu esposo começou a sentir que eu tava dando mais atenção a Tupã do que a ele, só que não tinha por onde correr, por conta das necessidades. Tupã não parava! Eu só conseguia descansar quando Tupã dormia. E não tinha chazinho de maracujá, chazinho de camomila, suquinho de manga, não tinha nada que fizesse Tupã dormir. A gente colocou Tupã em natação, não adiantava. Tupã fazia uma hora de natação, mas não ficava cansado (TAUANE).

Tauane relatou que fazia várias coisas para Tupã se cansar. Além da natação, ficava dando volta, mas, não adiantava. Ele era acompanhado em uma instituição na Cidade Baixa, mas,

a fono revoltou-se, resolveu dar alta, que ela disse que não tinha mais jeito a dar com Tupã. Aí eu fiquei olhando assim pra ela, não compreendi muito bem o fato dessa negativa dela pra mim, sendo ela uma profissional, mas eu não ia debater com uma profissional, eu não estudei pra isso e ela estudou, então, eu não fiz questionamentos. Ela deu alta, eu saí e corri atrás de outro lugar, [...] (TAUANE).

Tauane encontrou outro local para atender Tupã, mas, era mais distante, ela tinha que sair pela manhã bem cedo da Cidade Baixa para o bairro da Barra, “porque ele ficava, como fica até hoje, irritado quando entra em ônibus cheio. Então eu tinha que sair mais cedo que o normal para poder conseguir pegar um ônibus vazio”. Com todas essas dificuldades:

eu comecei a aprender a reivindicar alguns direitos dentro da instituição, de questionar o horário do atendimento de Tupã, com o espaço de tempo que Tupã fica sem fazer nada, pra entrar em outro atendimento. Aí eu comecei a fazer esse tipo de questionamento, conversando, né? Não querendo impor. Mas eu conversando com eles: Olhe, ele fica muito agitado, ele fica nervoso, porque ele tem meia hora de atendimento, depois ele fica meia hora sem fazer nada e vai ter meia hora de atendimento de novo. Eu não tô conseguindo controlar. Então eu comecei a questionar algumas, foi que

conseguiram colocar os atendimentos de Tupã todos um atrás do outro, que aí terminava o atendimento ia embora (TAUANE).

Quando Tauane chegava em casa, tomava um banho, se arrumava, almoçava e saía novamente para levar Tupã a escola. “Então, na realidade eu só ficava em torno de três horas de relógio, mais ou menos, sem Tupã dentro de casa. Era um momento até que dava uma respirada” (TAUANE). E ressaltou que, nesse momento, o marido não estava em casa, estava trabalhando. “Então como é que dá atenção ao marido se o marido tá trabalhando? (Risos)”. E quando retorna para casa:

Aí pronto, não parava. Não parava para assistir televisão, era gritando, era pulando na frente da TV, era. Quando você virava as costas já estava aprontando cá no outro canto, e eu tirava. Quando pensava que não, já estava mexendo em outra coisa, não parava. Aí na hora que para, na hora que ele para você faz o quê? (Risos). Não tem por onde correr, gente, todos os dias isso, de domingo a domingo (TAUANE).

Tauane contou que “era difícil lazer”, que até se arriscava em sair, que “o lazer da gente era mais restrito” a casa de familiares. Citou que na casa de um irmão seu Tupã “se acha o dono do pedaço!” E seu irmão toma conta de Tupã.

Então eu tomo conta e você respira aí, respira aí. [...], ele ficava cuidando do meu filho para eu poder pelo menos conversava um pouco e tudo, porque eu não tinha tempo nem para isso. Aí quando meu esposo chegava, que era para dar uma aliviada? Não! Ele: Esse cara não toma conta desse menino para você poder conversar um pouquinho, não é? Eu digo: Não toma não. Então ele queria ficar à vontade também. Aí o que aconteceu? Meu irmão ia lá e ficava um pouco com Tupã, e depois eu ia e ficava para ele também não ficar preso, né? [...]. E sempre foi muito hiperativo. Então era bem, era bem complicadinho, então, o lazer da gente era mais restrito a isso aí, mais na casa de família, porque sair mesmo eu tinha muita dificuldade, aos pouquinhos que eu comecei a ir pra shopping (TAUANE).

Mas, Tauane encontrou parceria para passear com seu filho.

Uma amiga tem um filho também com síndrome dos cromossomos 4 e ele era bem agitadinho também, ela dizia assim: Tauane, bora botar esses meninos pra rua, bora, bora, bora. Aí foi que a gente começou a ir, nisso foi saindo, saindo aos pouquinhos mesmo agitado, mas aí a gente saía, dava uma volta e voltava cedo (TAUANE).

## A parceria com essa amiga atraiu outras mães

que também era a mesma coisa que a gente, não saía por conta do menino ser agitado. Mas com o tempo que a gente começou a sair, eles já foram se acalmando, que a gente começou a fazer aquela coisa da troca, tentar né! Pra, de forma que eles entendessem: “Olhe, se você não se comportar você não sai mais, vai ficar em casa, não vai passear, não vai comer tal lanche”. Que a gente, tudo, tudo que a gente dá, a gente explica o que é, conversa o que é, e tenta fazer todo aquele momento de prazer e diversão. Então é, nisso a gente ganha quando joga a parte do comportamento, né? Se não fizer isso não vai, não vai pro Mc Donalds, não vai pro shopping brincar, pro parquinho, então a gente usava essas estratégias, aí até que foi indo, com o tempo foi conseguindo dar uma acalmada, mesmo com ajuda de medicação também (TAUANE).

Tauane contou que as mães foram percebendo uma melhora no comportamento dos seus filhos com esses passeios e começaram a levar as crianças para

outros ambientes, levando para zoológico, essas coisas todas. Então aí, como é que a gente fez? A gente chegou, puxou uma outra mãe, só que essa outra mãe já ficou com medo porque o menino também é peralta, o menino tem Down. Aí ela: Ah, mas eu não vou. Eu: Rapaz, vumbora. Qualquer coisa dá um jeito. Vem embora, a gente pega um ônibus vazio... Que a gente sai cedo, a gente vai passear uma hora da tarde (TAUANE).

Tauane observou que, com essa iniciativa, todas as mães do grupo já saem com seus filhos “pra cima e pra baixo aí até hoje”.

Mas no início, porque assim, no início ela também não aceitava o fato de ter um filho Down, aí a gente começou a trabalhar isso com ela brincando, conversando: “Oh a diferença! Ele também tá se divertindo, ele também tá brincando, ele também tem direito, né? Você também não gosta de passear, não gosta de curtir?” Aí ela, foi daí que ela também começou a sair mais com o filho sozinha, aí a gente começou a ter esses ganhos. A gente também começou a sair sozinhas com nossos filhos. Foi na realidade uma puxando a outra pra fazer isso e deu certo! (Risos) (TAUANE).

Tauane relatou que a neurologista contribuiu para essas iniciativas das saídas ocorrerem.

Porque ela começou a dizer assim: “Mãe, é Natal.” Eu disse assim: “O que é que tem que é Natal?” Ela: “Leve Tupã para ver o Papai Noel.” “Tupã não gosta de Papai Noel.” Ela disse: “Você sabe? Você já levou?” (Risos). Isso por ele tá na rua né! Eu disse: “Sim. Por quê?” Que aí eu fico me fazendo de desentendida que como ela me conhece ela sabe que eu tô me dando uma de... Sabe? Aí ela diz: “Leve seu filho que às vezes o que ele tá precisando é disso. Essa agitação toda normalmente é isso, porque ele não sai. você fica com ele dentro de casa, você fica com medo dele sair, então isso acaba complicando. Saia com ele, vá pro shopping, mostre os bichos do ambiente natalino, que tem aquelas coisas lá nos shoppings, envolva ele nisso, mostre a ele como é lindo, como é legal. Se tiver alguma coisa que tá incomodando ele, passe a observar. Tá incomodando você já tira ele logo do ambiente para ele não ter um surto, ele não criar problema, porque você tem que estar atenta, não tem jeito mãe, é isso aí mesmo, agora ele precisa sair, pra praia... Leve ele para curtir um pouquinho.” A única coisa que ela me proibiu foi cinema (TAUANE).

Mas, mesmo assim Tauane levou Tupã ao cinema e “foi maravilhoso”. Quando contou a neurologista “ela levantou da cadeira, quase dá um grito dentro da sala” (TAUANE). Mas, Tauane relatou que foi tranquilo e já assistiu até Mulher Maravilha com Tupã. Na primeira vez a estratégia foi:

Eu procurei ver o que estava passando no cinema. Que ele gostava tinha “Caminhando com dinossauros”. Eu não me esqueço disso nunca, aí fui levar. [...], levei ele para assistir em 3D. Ó! Pra ver borboleta em cima... Eu disse: Vou fazer fantasia nesse cinema. Fui no McDonalds, me equipei toda, protegida abaixo de Deus por McDonald (Risos). Aí, sentei na primeira fileira, que eu não sou besta nem nada, perto da saída, que eu digo, qualquer coisa aí eu oh (faz gesto sugerindo saída). Oxente! Quando as borboletinhas começaram a vir assim, pra cima dele, ele querendo pegar as borboletas. Eu sei que assim, não vou dizer a você que ele ficou 100% sentadinho, assistindo não, ficou um pouco agitado, mas gostou. Tanto gostou que quando teve um outro filme que eu sabia que ele gostava, eu não estou lembrada agora o que foi, que eu levei, ele gostou, ficou, hoje o comportamento já foi diferente, foi, eu acho que foi Operação Big Hero, que eu peguei, levei e ele já se comportou melhor. Aí, agora ele pede para ir pro cinema (TAUANE).

Além do incentivo da neurologista, da parceria com as amigas, Tauane ressaltou que a Pedagogia ajudou e ajuda bastante até hoje e que está cursando Atendimento Educacional Especializado, “com Tupã dentro da sala”.

[...] as meninas já disseram que vão fazer um certificado pra Tupã também porque Tupã está se formando junto com a turma. Então assim, me ajudou bastante, bastante, bastante a nível de

conhecimento. Tem muito a aprender, lógico. Num curso são quatro anos assim, mas você não aprende tudo isso. Eu não atuo na área, né? Por conta dessa vida de Tupã eu não tenho condições de ter um trabalho, pra dizer assim, todos os dias você tem que tá ali das sete às doze, né? [...]. Então eu não tenho como me comprometer. Nessa parte da decoração que eu trabalho, já me deixa mais flexível, né? A respeito disso. Então o curso de Pedagogia me, ele me ajudou em todos os sentidos. Me ajudou com Tupã e tem me ajudado até pra eu ter essa condição [...] de estar trabalhando hoje e trabalhando perto dele. Enquanto ele tá estudando, eu estou trabalhando (Risos).

Tauane passou a sair com o filho para lazer, já trabalhou atendendo outra criança com TEA e consegue conciliar trabalho com o cuidar de Tupã, pois, trabalha com decoração na mesma escola que ele estuda.

**Categorias destacadas:**

**Família de procriação** - relação estável, conheceu o esposo na igreja.

**Apoio social** - da sua mãe, da cunhada, de familiares e outras mães de crianças com deficiência.

**Lazer antes do filho** - saíam à noite, passavam finais de semana fora, entre outras “milhares de coisas”. Havia preocupação com aumento do custo com a chegada de um filho e dúvida se teria estrutura para criar um filho.

**Sentimentos com a chegada do filho com TEA** - não assimilou muito bem, ficou apreensiva, com suspeitas em relação à saúde do filho. Percebeu alterações no comportamento do filho. Com o diagnóstico de autismo, ela “surtou”. O seu esposo ficou tranquilo com a notícia, mas ficou triste, pois era mais um diagnóstico. Ela deixou de trabalhar fora.

**Sentimento atual com o filho** - passou a reivindicar direitos, voltou a trabalhar.

**Lazer atual** - o lazer que era restrito a sua casa e casa de familiares, passou a ser vivenciado também em ambiente externos, como zoológico, shopping e cinema. O esposo não participa de lazer fora de casa.

### 8.3.8 Vivências de lazer na história de vida de Kayke

**Kayke** conheceu a mãe de Kayke Filho em Viçosa, quando foi cursar Engenharia Agrônoma. Ela “perdeu um irmão mais novo”, tem uma irmã e um irmão mais velhos do que ela.

A mãe de Kayke Filho é Engenheira de Alimentos e recém-graduada em enfermagem.

Ela formou comigo lá, ela formou em Engenharia de Alimentos, eu formei em Agronomia. Aí ela foi pro Sul do país, eu fui pra os Estados Unidos, depois eu voltei... A gente tinha até terminado. Quando eu voltei, falei: Rapaz é ela mesmo, vou buscar. Aí fui no Sul do país, encontrei, trouxe ela pra cá (KAYKE).

Kayke e a mãe de Kayke Filho estão juntos há 17 anos.

Kayke relatou que a gravidez não foi programada, mas, “quando aconteceu, a gente abraçou, amou, ficou todo mundo feliz”. Eles providenciaram compra de apartamento, “essas coisas todas e aí a vida começou a caminhar” (KAYKE).

Kayke contou que Kayke Filho teve muitas crises, terro noturno e com três, quatro anos de idade não falava. “E aí a gente não sabia o que era aquilo”.

[...] a gente fez o tratamento espiritual com ele, cirurgia espiritual. Por conta desse terror noturno, ficar gritando de noite e tal. Aí a gente levou no centro, ajudou pra caramba. Aliás, é tanta coisa que a gente fez que eu não sei o que deu resultado, mas deu resultado (Risos). Mas o que especificamente, eu não sei. [...]. Botaram o seu HD em dia e tal, levou e ficou uns dois anos fazendo essa cirurgia. Todo sábado. Aí agora a gente vai porque a gente gosta mesmo. (KAYKE).

“Com três anos veio o diagnóstico de autismo, aí o mundo caiu. Aí você vai estudar o que é, aí você começa a entender, aí você começa a colocar mais coisa do que realmente é” (KAYKE).

Kayke revelou que: “sempre quis ter um irmão pra Kayke Filho”, por conta do relacionamento com seu irmão. E que a esposa também queria, mas:

O autismo de Kayke Filho, a gente fala que matou o irmão dele, que a gente sempre quis ter outro, mas quando veio o diagnóstico, aí a gente começou a estudar mais e viu que quem tem um às vezes tem dois, era a chance de ter o segundo, mas ela não quer de jeito nenhum, nem tentar. Sabe, pra saber se é ou não. Ela fala em adotar e tal, mas eu acho que também não vai adotar não (KAYKE).

Mas, ao comparar Kayke Filho com outras crianças com TEA, Kayke o percebe como uma criança ótima.



Ele poderia ser muito pior. Mas quando você toma uma porrada dessa, né? [...]. Que o espectro é muito amplo. Aí uma terapeuta fala que ele não é. Aí a outra fala que é. Aí a médica fala que é, e vamos tratar assim assado. É uma porrada de medicamento, uma porrada de terapia, mas que tá dando resultado. O menino hoje lê, escreve, faz conta, interage, já tem amiguinho! Não tem 40 amigos, mas tem dois, três amigos que respeita ele, que ele respeita o amiguinho e vai e convive. Faz escola normal, desde sempre escola normal. A escola abraçou ele, entendeu e... É inclusiva, uma escola inclusiva (KAYKE).

Kayke relatou que, apesar dos terrores noturnos e das birras que Kayke Filho tinha, para ele, o lazer era normal. E que, a partir dos três anos de idade de Kayke Filho ele começou a fazer

uma série de terapias, uma série de motivações que a gente fazia, então ficou muito mais ativo do que seria a família dita normal, né? É tanta terapia, tanta coisa que a gente faz. É tudo no horário, tudo na rotina, então a agenda dele é tomada de segunda a segunda (KAYKE).

Kayke explica que quando fala que a agenda de Kayke Filho é lotada, “não é só de coisa, escola e terapia, né? É com lazer também, tem cinema que a gente vai, todo primeiro sábado tem o cinema, inclusive pra autista. Não sei se você conhece, ali na UFBA”. Mas, Kayke contou que vão a outros cinemas.

Aí é de boa, eu compro a pipocona... Ele nunca reclamou do... Que lá no IBE, na UFBA, é tudo baixinho, é com luz... O outro não, é tudo escuro mesmo, aquele volume gritando no ouvido, o bicho lá, com o olho. E até filme que nem é tão de criança eu já fui com ele e fica olhando e presta atenção. Homem Aranha por exemplo... Homem Aranha não é pra criança de quatro, cinco anos. A gente foi ver Homem Aranha quando ele tinha uns seis e pouco. O bicho ficou lá... Botucão olhando... E parecia que tava entendendo tudo. E depois você fala com ele... Amarradão, fala do filme (KAYKE).

Kayke observou que Kayke Filho não falava até os cinco ou seis anos de idade, passava por pessoas como se estivesse passando por uma parede, não conversava, mas:

Aí a partir dos seis, inclusive achei que o karatê ajudou muito isso, ele começou a interagir mais, a falar mais. Ele também faz fonoaudiologia, faz musicoterapia, faz uma porrada de coisa. E aí agora que tá mais, se interessando pelo outro, né? Perguntando as coisas, conversando. Consegue ter uma conversa... Sei lá quatro,

cinco perguntas e respostas com alguém, depois ele também já vira e... A não ser com esse amiguinho Bernardo, que aí ele fica duas horas conversando, não sei nem o que é que fala, o que eles estão falando com o outro. Fala de Minecraft, fala de jogo, fala de... Sei lá de que eles falam... De lego. Adora lego (KAYKE).

#### A respeito de interação e de registrar momentos de filho:

Normalmente é foto e vídeo e o prazer de ver a evolução dele, né? Todo pai e toda mãe quer tirar a foto de um filho. Outro dia tava na praia, tinha uns meninos fazendo boxe, aí ele ficou amarradão, foi ver. Aí um tiozinho falou: Não, bota a luva nele aí. Ele botou a luva e começou a trocar. Aí eu filmei e tal... Aí fica em pé na prancha, eu vou lá e filmo. Então é alegria. É um prazer pra um pai e principalmente pra um pai de um autista, né? Interage com o menino, o cara vai lá, faz amizade com um professor de boxe e começa a boxear entendeu? Pow, aquilo ali pra mim, eu quase chorei naquele dia (KAYKE).

Kayke relatou que no prédio onde eles moram Kayke Filho já está frequentado os equipamentos de lazer e que, quando chega da escola, por exemplo, não quer subir para casa, quer ir direto ao parquinho. E as outras crianças não sabem que ele tem TEA, mas percebem que ele é diferente, alguns que evitavam ele já estão chamando-o para brincar.

Mas como no começo ele não dava muita bola pros amigos, os amigos meio que ignoraram ele, a galera da idade dele passa e: “Ah ali é Kayke Filho, a gente fala com ele, ele não fala comigo, deixa ele pra lá.” Agora que ele tá começando a ir atrás dessa galera, chega e fala: “E aí? Não sei o quê e vumbora. Vamo agora brincar de pega pega.” Aí um quer, outro não quer. Fala: “Não. Deixa Kayke Filho pra lá. Ainda tem um pouco de...” Assim: “Não, bora brincar com Kayke Filho não porque Kayke Filho não fala com a gente mesmo, então larga ele pra lá.” Mas já tem um dois ou três que já estão interagindo mais com ele. Aí eu tento, sem me meter muito, tentar me meter um pouquinho pra puxar um ou outro pra poder interagir com ele. Às vezes eu tenho que descer com um brinquedo que ninguém tem, um skate maior. Aí eles vêm brincar com o brinquedo de Kayke Filho. Aí termina puxando o saco dele pra poder mexer no brinquedo e tal. Ou troca, né? Ele pega o do amiguinho, o amiguinho pega o dele. Aí funciona bacana também. Eu acho que os pais são fundamentais nessa, pra poder interagir um com o outro. [...]. Aí ele me vê brincando com outra criança, aí ele se interessa e vem também. Eu faço muito isso, eu chego aí um moleque quer andar: Vem tio, andar aqui comigo. E largo ele lá. É porque ele me vê com um menino, olha a segunda vez eu com outro menino, a terceira vez com outro menino... Aí ele fala: “Ôpa! Tô perdendo meu pai pra aquele

moleque, vou lá.” Ele aí vem: “Ah meu pai, eu também quero.” Eu digo: “Venha, um de cada vez” (Kayke).

Kayke percebe a relação dele com o filho como uma relação de irmãos e que a mãe de Kayke Filho age como mãe e pai:

a gente é meio que amigo sabe? Como ele não tem amigo eu que fiz o papel de amigo dele. E ela fez mais o papel de mãe e pai, ela é mais porrada, mais de botar na linha. Eu sou mais trazer pro amigo, trazer pra... Bora surfar, bora jogar videogame. Quem surfa com ele sou eu, quem joga videogame com ele sou eu, quem nada com ele sou eu. A mãe não faz nada disso, a mãe só escola e porrada, e comer e tomar banho. Então ele vê a mãe como: Pô, ali é minha mãe e meu pai. Meu pai é o irmão mais velho. Sabe? A terapeuta até pediu para mudar isso agora, para não ser tão amigão entendeu? Pra eu ser mais pai dele, mais firme, mais (KAYKE).

Kayke relatou que Kayke Filho gosta de ser o chefão, de querer mandar, ele que dá a última resposta. Mas ele tem encontrado estratégias para lidar com isso, como, por exemplo, para Kayke Filho usar o protetor solar:

Ou bota o protetor ou vai embora pra casa. Então eu boto o protetor. Quando a gente começou a jogar mais duro com ele, ele aceitou mais as coisas. [...]. Vai ficar assim no shopping? Então vai embora pra casa. Dá as costas, aí vai embora. Aí ele: “Poxa tá falando sério?” Então ou eu faço ou vou e vou embora. Aí começou a dar mais certo as coisas (KAYKE).

Já houve outras dificuldades, como em viagens de avião, quando não quer usar o cinto de segurança, não quer ficar no avião. “Hoje já passou, tá controlado e é bem bacana, sempre que vai pro hotel é bem mais difícil ter as birras, as crises dele” (KAYKE).

Eu acho que é bem, bem atuante nas nossas vidas o lazer, a gente preza muito por isso. Eu trabalho numa empresa que eu viajo muito, eu cubro todo o Norte, Nordeste, então quando eu... Agora mesmo eu vou e não vou voltar esse final de semana. Eles sempre vão quando eu tô. De Fortaleza eu vou pra Manaus, que é mais barato do que voltar. A empresa paga pra eles irem pra passar o final de semana, a gente explora muito isso. Ele adora, toda vez ele fala: “Papai, quando é que a gente vai pra o hotel? Quando é que a gente vai pro hotel?” (KAYKE).

Em relação ao lazer na família ele diz que:

[...] eu sempre surfei, como eu falei, desde pequeno, eu não parei isso, de fazer isso, eu continuo indo todo sábado de manhã com meus amigos, eu tenho esse tempo pra mim. Enxergo também que a mãe tira esse tempo pra ela, pra fazer as coisas dela. Eu faço natação todo dia meio dia, não paro, não parei de fazer as minhas coisas sabe. E ao mesmo tempo a gente incluiu Kayke Filho nisso. Kayke Filho também surfa comigo, todo domingo é o dia dele, a gente sempre leva ele no parque, todo domingo a gente leva ele pra fazer alguma coisa, no cinema. Então a gente tem essa rotina do lazer dentro da rotina dele. Não só de terapia, que às vezes também é um lazer pra ele. Tem terapia que ele vai com o sorriso na orelha, que ele sabe que vai chegar lá e vai ficar brincando com a terapeuta. Mesmo assim a gente inclui no roteiro dele várias coisas de lazer durante a semana (KAYKE).

Kayke relatou que eles têm uma fazenda próxima de Feira de Santana, para onde foram no São João.

Aí tinha dois cavalinhos lá e tal, ela montou, saiu igual uma doida, sem sela, sem porra nenhuma no cavalo. Aí o bicho ficou doido: Porra, minha mãe é.... Ele viu Woody de Toy Story, né? Viu a mãe, ficou doido. A mãe virou uma deusa pra ele. E você papai, no cavalo? Não, papai não, papai na prancha de surf meu filho (*Risos*). Eu não monto cavalo sem cela nem que você me pagasse cem mil reais meu irmão, tenho um medo da porra de cavalo (KAYKE).

Kayke observou que “é fundamental incluir o lazer na vida de crianças com TEA:

é fundamental incluir o lazer na vida do... Principalmente no autista. E se puder, um lazer que tenha convívio social, melhor ainda. Agora botar no futebol... Não vou botar Kayke Filho no futebol, ele não sabe nem a regra do futebol. Mas que até gosta de ver futebol na televisão... Papai vamos ver futebol? Ele bota lá. Futebol Americano e Futebol normal pra ele é a mesma coisa. Então ele não sabe a regra. Não vou botar ele pra jogar futebol. Ele até quer, outro dia foi na casa [...] do primo... Olha eu quero jogar futebol. Só que os meninos não olham: Pô, ele não sabe que tem que tocar a bola, que tem que chutar pra aquele gol. Ele quer pegar a bola e sair correndo pra todo mundo sair correndo atrás dele. Ele adora isso de Tom e Jerry, de sair correndo e alguém atrás dele. Adora! Talvez seja a melhor brincadeira dele, de gato e rato. E talvez seja o melhor desenho que ele gosta de ver, Tom e Jerry, e esses desenhos que fica um querendo pegar o outro, Papa Léguas, essas coisas.

Kayke apontou lazer com possibilidades de inclusão e desenvolvimento:

O lazer é uma forma fabulosa de inclusão, seja um karatê, seja um parquinho, seja um futebol. Eu acho que todo pai de autista deveria focar muito nisso porque você quebra o gelo, você consegue tocar nas coisas que você quer. Usando o prazer pra poder chegar onde você quer, né? Desenvolver uma fala, desenvolver uma educação mais correta.

**Categorias destacadas:**

**Família de procriação** - relação estável há 17 anos.

**Apoio social** - dos seus pais e da esposa.

**Lazer antes do filho** - não abordou a respeito.

**Sentimentos com a chegada do filho com TEA** - houve informações discordantes sobre o filho ter TEA ou não. O diagnóstico foi dado quando o filho estava com três anos de idade. “O mundo caiu”, passaram a estudar a respeito de TEA, desistiram de ter outro filho, principalmente a esposa.

**Sentimento atual com o filho** - orgulho do filho que hoje lê, escreve, interage. Acha que o karatê ajudou muito.

**Lazer atual** - brincam na área de lazer do condomínio, frequentam cinema, praia, surfa com o pai, lazer em família, viagens por meio do trabalho do pai. A família preza muito o lazer. O pai é como “um irmão” e percebe lazer como uma forma fabulosa de inclusão. Ele age como mediador entre o filho e outras crianças. Tanto o pai quanto a mãe preservam lazer individual.

## 9 DISCUSSÃO

O item 9.1 se refere às concepções de lazer e ressignificação do lazer das colaboradoras a partir do nascimento do filho com TEA. Em seguida (item 9.2), são apresentadas as categorias que foram destacadas nas narrativas como angulares para a compreensão das possibilidades e barreiras para lazer na percepção das colaboradoras, a partir da chegada da criança com diagnóstico de TEA que são: apoio social como base, as barreiras para fruir lazer, estratégias e os facilitadores para fruir lazer.

### 9.1 Concepções de lazer e ressignificação do lazer a partir do nascimento do filho com TEA

Lazer é um campo de conhecimento, atuação e formação profissional interdisciplinar, dessa forma pode envolver a participação e influências de diversas áreas do conhecimento e, além da complexidade, a elaboração de conceito de lazer envolve subjetividade, mesmo entre estudiosos do tema como observa Marcellino<sup>(40)</sup>. Nesse estudo, nos interessou conhecer a concepção de lazer das colaboradoras. Pois, para compreender o que envolve as vivências de lazer de pessoas é imprescindível conhecer quais as suas concepções de lazer.

Identificamos, a partir das respostas diretas à pergunta: O que é lazer para você? Que suas concepções de lazer se relacionam com as seguintes categorias:

Felicidade e prazer, “Lazer é você estar em um ambiente em que eu me sinta confortável e feliz” (GUARACI). “Pra mim, me divertir, fazer o que eu gosto, com meus amigos, sentir prazer em tá fazendo aquela coisa” (KAYKE). “Lazer, o que eu entendo por lazer é tudo que te dá, obviamente, prazer, né?” (NINA).

Diversão fora da rotina de obrigações,

“Lazer para mim é ter um momento de diversão, um momento diferente do dia, no caso. A semana da gente é super corrida, é escola, terapia, ou então escola, karatê, escola, natação e assim vai. Então pra mim lazer é ter um dia diferente. [...]. É praia, é outros tipos de conversa, é ter aquele momento de assistir a porcaria na televisão que quiser assistir, é sentar pra comer pipoca, né? É brincar, é um fazer *cosquinha* no outro que a gente faz muito isso (Risos)” (Tauane).

Descontração/distração, “Lazer é um momento de distração, de liberar, liberar energia, liberar alegria que a gente tá sentindo naquele momento” (JANAÍNA). “Lazer é um momento de descontração, não é?” (POTIRA).

“É aquele momento de descontração, um momento diferente do que a gente vive durante a semana. É sair totalmente, se esquecer do que se faz durante a semana e naquele dia ser um momento totalmente diferente, só de prazer” (TAUANE).

Fazer nada, “[...], é fazer nada, né? (Risos). Seria ótimo! Mas eu te digo uma coisa: eu fico sem fazer nada, eu consigo ficar sem fazer nada” (YARA).

Válvula de escape, “Eu desligo o botão de mãe e vou pra farra. Sabe, eu desligo o botão de mãe” (ANAHÍ). “Mas, lazer que eu amo é sair pra dançar, dançava a noite toda, assim, sabe o que é você flutuar e deixar sair tudo que está carregando, pesando? É dançar!” (YARA).

E que te tire da rotina diária, das regras, digamos assim, impostas da sociedade no dia a dia. A gente fica tão acostumada, tão entretida com essa questão das regras, de trabalho, da sociedade, que a gente esquece de ter um momento só nosso, um momento em que a gente esqueça de tudo isso NINA).

Trabalho feito por amor,

“Então assim, meu lazer é meu trabalho, eu amo o que eu faço, então ali, pra mim, eu tenho isso como uma terapia, uma higiene, apesar de ser um lugar de sofrimento, é um lugar que me melhora” (ANAHÍ).

A partir das narrativas, foi possível perceber que as concepções de lazer das colaboradoras dialogam com as seguintes categorias: felicidade e prazer, diversão fora da rotina de obrigações, descontração/distração, fazer nada, válvula de escape e trabalho feito por amor, e que a relação dessas pessoas com lazer está em movimento, em transformação no decorrer das suas vidas.

As colaboradoras desse estudo transitam por uma experiência formadora de si, de acordo com o que observou Josso<sup>(57)</sup>, como sujeitos únicos e cuidadores dos seus filhos que articulam saber-fazer e conhecimento, funcionalidade e significação, técnicas e valores em um espaço-tempo que oferece oportunidade de presença para si e para a situação, neste caso, de enfrentamento para vencer barreiras para

vivências de lazer. Essas pessoas também, conforme ressalta Charlot<sup>(61)</sup>, estão em relação com o saber, por meio da relação com elas mesmas, com seus filhos, com as outras pessoas, com seus contextos, em constante processo de construção, reconstrução e ressignificação. Como bem expressa Anahí: “... eu ressignifico. O lazer que eu tinha antes não é o lazer que eu vou ter hoje”. E a fala de outra mãe expressa a transformação de uma prática – a terapia – a princípio incluída nas suas rotinas dessa maneira, em lazer: “O karatê proporcionou, que é outro tipo de lazer, eu digo o karatê é meu lazer, virou esporte, virou meu lazer. Que a gente viaja, ele compete, a gente vai pra outros estados, a gente conhece outras pessoas. E virou lazer pra gente” (JANAÍNA). Ou seja, o lazer promove outras relações com o saber.

Ficou evidente também a relação com o saber científico nos âmbitos de circulação das colaboradoras, por meio do contato com profissionais, mídias, cursos, e o do senso comum, e este se constitui de opiniões, valores, crenças e modos de pensar, sentir, relacionar e agir, se expressa na linguagem, nas atitudes e nas condutas e é a base do entendimento humano de acordo com Minayo<sup>(62)</sup>. O senso comum, além de ser o chão dos estudos qualitativos<sup>(62)</sup>, deve ser sempre revelado e registrado para contribuir com novas construções de conhecimento, inclusive o científico. E esta pesquisa mostrou que o conhecimento foi buscado e acessado por essas colaboradoras, inclusive, muitas delas enveredaram pelo âmbito acadêmico, nas áreas da educação e da saúde e vislumbram possibilidades de contribuir com o desenvolvimento dos seus filhos e de outras crianças. Como evidencia a seguinte narrativa:

Eu falei sobre tudo isso porque quando eu percebi as mudanças de Kauê, comecei a colocar minha teoria na prática com ele, testar o sensorial e enfim, entender também desse outro lado com ele. E eu percebi que realmente uma das características que a gente pode traçar, juntar com... Fechar o diagnóstico é também com o sensorial, com a alimentação (GUARACI).

Outras narrativas também evidenciam o desejo de autoconhecimento e propagação do saber. Uma das colaboradoras fala a respeito de ideias construídas na graduação em Biomedicina: “não estão prontas. Coincidentemente eu estou num curso que talvez possa ajudá-lo ou ajudá-los de alguma forma” (NINA). E outra revela: “Então o curso de Pedagogia me, ele me ajudou em todos os sentidos” (TAUANE).



O lazer não está desvinculado de outras esferas da vida mas sim em relação com todas elas, inclusive com a formação profissional e com o trabalho, a ponto de trabalho poder ser percebido como lazer, o que é admitido por Marcellino<sup>(40)</sup>, que observa que qualquer atividade poderia ser lazer, inclusive o trabalho, desde que atendesse a características como a escolha individual e níveis elevados de prazer e satisfação. E por Bramante<sup>(42)</sup>, quando argumenta que a verdadeira experiência de lazer é feita por amor. Essa relação ficou evidente também em narrativas das colaboradoras: “Então assim, meu lazer é meu trabalho, eu amo o que eu faço, então ali, pra mim, eu tenho isso como uma terapia, uma higiene, apesar de ser um lugar de sofrimento, é um lugar que me melhora” (ANAHÍ).

Bramante<sup>(42)</sup> ressalta também que o engajamento na experiência de lazer se amplia de forma a possibilitar transcender a existência. Que também ficou evidente em algumas falas: “Mas lazer que eu amo é sair pra dançar, dançava a noite toda, assim, sabe o que é você flutuar e deixar sair tudo que está carregando, pesando? É dançar!” (YARA). “Eu disse: ‘Vou fazer fantasia nesse cinema’” (TAUANE).

Lazer pode nos remeter a fantasias, a ponto de um pai perceber a mãe do filho do casal como uma deusa: “Aí tinha dois cavalinhos lá e tal, ela montou, [...]. Aí o bicho ficou doido: ‘Porra, minha mãe é...’ Ele viu Woody de Toy Story, né? Viu a mãe, ficou doido. A mãe virou uma deusa pra ele” (KAYKE).

Em quase todas as narrativas, identificou-se a centralidade do trabalho como referência trazida das famílias de orientação, exceto para Nina e Kayke. Para Guaraci e de Potira, o estudo também foi uma referência importante trazida dos seus pais, para Yara e Anahí, a liberdade para brincar, sendo ressaltada para esta última a importância da responsabilidade. Nas narrativas de Janaína e de Tauane, o lazer também foi uma referência importante trazida do ambiente dos seus pais, sendo o lazer a categoria central nas narrativas sobre as famílias de origem de Nina e de Kayke. A referência ao trabalho vai muito além do simples suprimento dos bens materiais. A sobrevivência, apesar das transformações, não perdeu a centralidade na vida das pessoas que, por meio do trabalho, mantém suas identidades, estabelecem e determinam sentidos nos seus cotidianos de trabalho<sup>(63)</sup>.

Os trabalhos com os quais algumas colaboradoras estão envolvidas estabelecem e determinam sentidos especiais em suas vidas, estabelecendo um elo entre vivência prazerosa e, de alguma forma, o TEA. Guaraci demonstra satisfação em acreditar que seu trabalho pode contribuir na saúde do seu filho e de outras

crianças com TEA, Anahí tem formação profissional relacionada ao cuidar, um dos valores centrais de sua família de origem e percebe o seu trabalho como lazer. Janaína, embora não exerça a profissão fora de casa, cursou Pedagogia para ajudar o seu filho. Nina, prestes a concluir Biomedicina, pensa em se envolver em pesquisa relacionada ao TEA. Yara, professora com formação no ensino médio e que teve muitas profissões, deixou de trabalhar para se dedicar ao filho. Potira tem formação em nível superior em profissão na qual, para sua mãe, tem relação com o dom. Tauane, Pedagoga, está cursando Atendimento em Educação Especial, embora não esteja exercendo sua profissão de formação, pois, trabalha com decoração na mesma escola que seu filho estuda. Ela afirma que a Pedagogia vem ajudando a lidar com seu filho. E Kayke, tem um trabalho que possibilita realizar viagens com sua família.

Dessa forma, considerando que por meio do trabalho o ser humano mantém uma identidade enquanto sujeito, estabelece e determina sentidos no seu cotidiano, e ainda que o trabalho implica em tomadas de decisões no âmbito cultural, psicológico, político e etiológico, podendo definir o tipo de vida das pessoas<sup>(63)</sup>, essas colaboradoras fizeram escolhas e construíram caminhos que têm significado para suas vidas e que se relacionam com o TEA, trazendo alívio aos impactos causados pelo TEA.

Mesmo para as colaboradoras cujas famílias de origem tem trabalho como tema central, o lazer tem presença. Em outras, a centralidade foi dividida entre trabalho e lazer, em outras, lazer foi central. Em suas infâncias, todas as colaboradoras tiveram vivências de lazer: umas com mais, outras com menos restrições, conforme apresentado na figura 8. A chegada de uma criança com TEA causou impacto no lazer dessas famílias, dificultando as atividades de lazer. No entanto, todas essas famílias procuram manter uma rotina de lazer mesmo com dificuldades, o que está de acordo com Matsukura & Menecheli<sup>(36)</sup>. Mas, com algumas diferenças, a maioria das colaboradoras priorizam lazer para seus filhos, e lazer é vivenciado predominantemente em família, mas há as que preservam lazer individual.

Anahí, diferente dos relatos das outras mães, menciona a necessidade de se desligar da função de mãe, notadamente nos momentos de lazer. Diferentemente das outras pessoas entrevistadas, ela vem de uma família de origem não estruturada e é separada do pai do seu filho. Conta com o apoio da família e, raramente, com o

apoio do pai da criança para realizar a sua necessidade de não ser mãe. Assim, o fato de não ter sido criada e nem pertencer a uma estrutura familiar tradicional, pode deixá-la mais aberta a referências de lazer fora do ambiente doméstico, gerando essa possibilidade de “folga do filho”. Nas outras narrativas, essa necessidade, ou opção, não aparece, sendo todas provenientes e atualmente inseridas em famílias de orientação e procriação estruturadas. Apesar dessa necessidade de um espaço individual, ou seja, sem a criança só aparecer no relato de Anahí, outros autores revelam ser essa uma necessidade presente nas narrativas de pais de crianças com TEA<sup>(3,33)</sup>.

## **9.2 Barreiras e possibilidades de fruir lazer**

Ao analisar as narrativas percebemos, assim como sinaliza Josso<sup>(57)</sup>, que as histórias de vida das colaboradoras abrangeram aspectos globais das suas vidas, mas, como recomenda esse autor<sup>(57)</sup>, procuramos focalizar no tema central da pesquisa: as vivências de lazer das famílias das colaboradoras e a relação entre o nascimento do filho com diagnóstico de TEA e as barreiras e possibilidades de lazer engendradas a partir desse evento na história de vida dessas colaboradoras. Salientamos que as histórias de vida das colaboradoras, como apontam Corrêa & Guiraud<sup>(56)</sup>, trouxeram elementos de suas vidas dos quais nos interessa um assunto em particular<sup>(56)</sup>, as vivências de lazer. Observamos que Lazer está vinculado a outros elementos da vida, como educação, trabalho e relacionamentos sociais.

A análise do conjunto das narrativas, levando em conta o tema de interesse do estudo, gerou três principais categorias de análise: apoio social como base, barreiras para fruir lazer e estratégias e facilitadores para fruir lazer.

### **9.2.1 Apoio social como base**

As participantes do estudo foram selecionadas em um ambiente de práticas corporais – o karatê adaptado para pessoas com deficiência. As narrativas de cada colaboradora deram espaço à compreensão de como o seu filho com TEA se inseriu nas suas histórias de vida, permitindo identificar como as interpretações dos eventos de vida vão permitindo a articulação de possibilidades adaptativas. As informações contidas nas narrativas indicam que a presença de uma base familiar estruturante

(família de orientação) e de apoio social atual (família nuclear, família estendida e amigos) podem servir de sustentação para que as possibilidades de lidar com os eventos de vida sejam mais ou menos adaptativas.

As observações de campo contribuíram para reafirmar diversos aspectos da relação com lazer do grupo estudado, como a promoção de suporte, sobretudo de apoio social, pois, no pátio foi presenciado o apoio que as mães prestam umas às outras, o compartilhamento de experiências e a recepção de famílias recém-chegadas. No cinema adaptado, foi observado que muitas famílias se reúnem para compartilhar saberes, que alguns pais dão suporte às esposas e/ou acompanham seus filhos em momentos de lazer. Em um dos três dias de observação nesse cinema Kayke estava com seu filho assistindo uma película da Disney, Mickey Mouse – Hora de Viajar. E foi possível perceber a satisfação e alegria de Kayke diante da narração de Kayke Filho, que narrou o filme e fez diversos questionamentos sobre ser ou não possível ocorrer o que foi exibido, por exemplo, se seria possível mesmo Mickey passar através da película como ele fez no filme.

Foram observados também os comportamentos de outras crianças com TEA que frequentaram o cinema nos dias de observação nesse equipamento. Dois irmãos com TEA ficaram, durante o tempo de observação, juntos, o mais velho dando suporte ao mais novo. Outros meninos dentro da sala de exibição assistiram ao filme com seus pais, outros circularam pela sala. Nos dias de visita, foi observado que na sala de exibição com as crianças estavam os pais e no rol estavam as mães envolvidas em conversas. Essas observações reforçam a percepção do quanto são ricas e complexas as vivências de lazer e suas relações com as outras esferas da vida, capazes de proporcionar promoção de saúde e melhoria de qualidade de vida.

Tanto para as pessoas que estruturam as suas vidas tendo a família como centro das atividades quanto para as que indicam a necessidade de um espaço de individualidade, o apoio social é o elemento catalizador de ambas as possibilidades. Outros autores indicam que uma rede de apoio é fundamental para aliviar os impactos de ter uma criança com TEA na família<sup>(22,26)</sup>.

Em nenhuma das narrativas existe queixa da ausência de apoio social, o que em outros estudos aparece como um fator de desequilíbrio para a saúde mental e bem-estar de pais de crianças com TEA<sup>(33)</sup>.

Evidenciamos que, até o momento da realização das entrevistas, as duas colaboradoras separadas dos pais dos seus filhos também tiveram os seus próprios

pais ausentes durante a infância. Uma delas, Anahí, não abordou sobre vivências de lazer com o pai do seu filho, relatou que é pouco presente com o filho e não conhece quais são as vivências de lazer dele com o filho. A outra colaboradora, Nina, relatou que saía pouco com o pai do seu filho, no início da relação entre eles e não aborda a respeito de vivências de lazer após o nascimento do filho enquanto estavam juntos. Relata que logo se separaram, mas ele é presente com o filho e poucas vezes ainda saem os três juntos. O cônjuge pode ser importante como integrante da rede de apoio e colaborar nos cuidados do filho com TEA, e, como observa Machado, et al<sup>(33)</sup>, a presença do pai morando com a família pode agir como um amortecedor contra sintomas de depressão e ansiedade.

O lazer individual é uma referência que aparece em duas narrativas: Anahí e Kayke, para preservar essa dimensão do lazer separado da família, especificamente separado do filho com TEA, contam com apoio social. Anahí, que não mora com o pai do seu filho, conta com apoio das primas que moram com ela e seu filho. Kayke, o único pai entrevistado, conta com o apoio da esposa, que divide com ele a responsabilidade com o filho do casal. Nos dois casos a presença de apoio social é fundamental como base de sustentação para a preservação de um espaço de individualidade.

Pode ocorrer a situação de os pais morarem juntos e o pai ser pouco participativo nos cuidados, devido à necessidade de prover o sustento da família por meio do trabalho fora de casa, como sinaliza Pinto et al<sup>(22)</sup>, sobretudo no caso da mãe não trabalhar fora. Essa referência aparece nas narrativas de Janaína e Yara, relatos que falam de esposos que se esforçam para estar presentes em momentos de lazer. No caso de Tauane, que trabalha na mesma escola e intervalo de tempo no qual seu filho estuda, o pai é o provedor principal, não se envolve no cuidado com o filho e não participa de atividades de lazer com a família, por este motivo o seu lazer é frequentemente realizado com o filho. Para Tauane ter algum momento de descanso do papel de cuidar do filho, ela conta com apoio social de familiares, sobretudo do irmão, mas, com o filho no mesmo espaço, que geralmente é em propriedade de familiares, o que pode, mesmo com apoio social, representar sobrecarga para essa mãe, que não mencionou vivência de lazer individual, mas, conta também com apoio de mães de outras crianças com deficiência para vivência de lazer em grupo.

Para minimizar os impactos do TEA nas famílias é imprescindível que haja assistência compartilhada<sup>(22)</sup>, suporte, como apoio social (auxílio de um dos cônjuges, familiares e amigos), serviço de apoio (cuidador em casa ou ambiente especializado) e suporte formal (serviços de suporte formal como grupos de apoio, serviços de saúde e profissionais de aconselhamento, programas de formação e educação dos pais)<sup>(26)</sup>.

Observamos por meio das narrativas que a principal fonte de suporte é o apoio social, que para algumas mães vem de amigas, familiares e do cônjuge. “Sempre nós saímos com ele, em trio” (GUARACI).

Eu vi a importância que foi a minha família, porque [...], tem uns que não participam, tem mães que não tem os pais presentes e eu tinha tudo aquilo, então passei a dar mais valor depois que eu vi a dificuldade das outras mães [...]. “Ah! Lá vem a família Buscapé,” porque a gente sempre está junto. Tem campeonato, quando é aqui, vem todo mundo (JANAÍNA).

Como ele gosta de praia, mês passado mesmo nós fomos umas quatro vezes pra praia porque eu estava com uma amiga minha e tinha mais dois filhos dela, grandes, então assim, eu fiquei mais tranquila, que os meninos já conheciam, né? (NINA).

Então eu tomo conta e você respira aí, respira aí. [...], ele ficava cuidando do meu filho para eu poder pelo menos conversar um pouco, [...], porque eu não tinha tempo nem para isso, [...]. Meu irmão ia lá e ficava um pouco com Tupã (TAUANE).

Outra fonte de suporte para algumas mães é o apoio de serviço. Yara teve três pessoas para cuidarem de Porã, uma delas chegou a morar com a família de Yara e algumas vezes ficava com Porã para Yara sair com o marido. E Potira conta com serviço de uma cuidadora, “Ela (a cuidadora) não descansa, quando dá umas quatro horas ele desce pra poder brincar” (POTIRA).

Há também o suporte formal, entre eles o que vem do karatê adaptado e de profissionais terapeutas. “Agora entrou no esporte! Veio indicado também por essa mesma fonoaudióloga e todas as profissionais disseram que ele precisava do esporte para gastar energia, disciplinar ele, né?” (POTIRA).

Mas, agora, depois do karatê, agora ele senta, espera a vez dele. Não é que o karatê é o único não, porque se você botar no karatê e não tiver as outras terapias associadas. [...]. Então primeiro a

terapeuta trabalhou a parte comportamental. [...]. Eu comecei a ir, a terapeuta trabalhou em sala, e aí pra ir no cinema (JANAÍNA).

uma série de terapias, uma série de motivações que a gente fazia, então ficou muito mais ativo do que seria a família dita normal, né? [...]. Aí a partir dos seis, inclusive achei que o karatê ajudou muito isso, ele começou a interagir mais, a falar mais. Ele também faz fonoaudiologia, faz musicoterapia, faz uma porrada de coisa (KAYKE).

Outros suportes, entre eles, o que vem da empresa que um dos cônjuges trabalha, como no caso de Kayke, e suportes espontâneos, que vem de alguém que percebe alguma dificuldade ou necessidade.

Eu [...] viajo muito, [...]. A empresa paga pra eles irem pra passar o final de semana, a gente explora muito isso. Ele adora, toda vez ele fala: Papai, quando é que a gente vai pra o hotel? Quando é que a gente vai pro hotel? (KAYKE).

Aí uma senhora pegou e: Calma, calma. Aí eu falei assim: É que ele não quer descer do ônibus. Ela: Ah meu Deus, eu não quero é pegar e você não quer descer (Risos), ela ainda brincou comigo (GUARACI).

três mães de crianças com autismo, que eu nem sabia que tinha no condomínio, vieram falar comigo no privado me agradecer, porque viveram também coisas desse tipo (ANAHÍ).

Aí ela: Não, deixe, que aqui também já teve um, já passei por isso. Aí ele foi, se achou. Tinha cachorro e ele: Mamãe, não vai embora não né, mamãe? (YARA).

A gente ficava angustiada, mas as mães dos meninos sempre me abraçavam, sempre foram muito acolhedoras e essa parceria é muito importante. Eu comecei a respirar melhor, hoje Kauê chora pra não ir embora, é o último a sair da sala (GUARACI).

Uma amiga tem um filho também com síndrome dos cromossomos 4 e ele era bem agitadinho também, ela dizia assim: Tauane, bora botar esses meninos pra rua, bora, bora, bora. Aí foi que a gente começou a ir, nisso foi saindo, saindo aos pouquinhos mesmo agitado, mas aí a gente saía, dava uma volta e voltava cedo. [...]. A gente chegou, puxou uma outra mãe, só que essa outra mãe já ficou com medo porque o menino também é peralta, o menino tem Down. Aí ela: Ah, mas eu não vou. Eu: Rapaz, vumbora. Qualquer coisa dá um jeito. Vem embora, a gente pega um ônibus vazio... Que a gente sai cedo, a gente vai passear uma hora da tarde (TAUANE).

Diante das possibilidades da vida, entre elas as de lazer, o suporte, sobretudo o apoio social, é fundamental para aliviar os impactos de ter uma criança com TEA na família e para essas famílias vencerem barreiras para fruírem lazer.

### 9.2.2 Barreiras para fruir lazer

Centrando na temática do lazer, percorremos a linha do tempo, por meio das narrativas, identificando as relações entre o lazer na infância, vida adulta e as marcas que o nascimento do filho com TEA deixam nas vivências de lazer da família, identificando assim barreiras para fruir lazer.

Para Yara, as possibilidades de lazer na sua infância envolviam brincadeiras populares com outras crianças e com os irmãos, com o marido incluíam viagens, idas a restaurantes, lugares com música para dançar, cinema e em casa, a chegada do filho, no início da infância impactou no lazer dos pais, pois, mesmo com apoio social, ela diminuiu as vivências de lazer do casal.

Ah vai, para vocês se divertirem. Mas eram poucas vezes. A gente vai, mas aí às vezes o coraçãozinho ficava cá apertado e tal. [...]. Mas dentro disso aí a gente, eu e o pai, sempre.... Não... Lazer pra nós dois nem pensar (YARA).

Para Tauane, as possibilidades de lazer na sua infância envolviam lazer em família, idas a clube, praias, viagens, com o esposo saíam a noite, passavam finais de semana fora e visita a familiares, mas argumenta que:

Então era bem, era bem complicadinho, então, o lazer da gente era mais restrito a isso aí, mais na casa de família, porque sair mesmo eu tinha muita dificuldade (TAUANE).

Para Potira, na sua infância o foco era nos estudos, mas havia possibilidades de lazer por meio de brincadeiras com primos e amigas, com seu esposo as possibilidades de lazer no início do relacionamento eram poucos por ainda ter o foco os estudos, e passou a predominar o lazer em família e em casa de parentes. Quanto ao lazer ela disse que: “A gente vai e fica na vigilância com ele. Tudo é mais voltado pra ele, realmente a gente não tem muita coisa de lazer”.

Nesses três casos a principal barreira para lazer dos casais sem o filho é dificuldade de se distanciar da criança.



Para Janaína as possibilidades de lazer envolviam viagens, conheceu o esposo em uma excursão, mas, no início da infância do seu filho ela passou a não querer participar do lazer em família.

E o lazer, que era a parte difícil, porque o que os outros estavam olhando pra mim me incomodava muito mais do que eu tivesse tempo pra perceber aquele lazer, o quanto é importante eu participar daquilo com ele. Entendeu? [...]. A preocupação se tornou minha e as pessoas ficaram preocupadas comigo enquanto eu estava preocupada com as pessoas. Então não foi ele, foi eu (JANAÍNA).

Para Nina o lazer na sua infância envolvia brincadeiras na rua, no meio rural, principalmente com meninos, no início do relacionamento com o pai do seu filho relatou que saiam muito pouco. Nina é separada e não contou sobre lazer com o pai dos seu filho no início da infância da criança. Mas relatou que:

Só que assim, às vezes a própria sociedade, no sentido das pessoas que estão ao redor, acabam dificultando isso, porque não é todo lugar que dá para levar ele porque as pessoas se sentem incomodadas. (NINA).

Tanto nas narrativas de Janaína quanto nas de Nina, percebemos que o preconceito, o olhar do outro e o estigma se constituíram barreira para vivências de lazer. Essas barreiras têm relação com características comportamentais da criança com TEA, muitas, resultantes de dificuldades de processamento sensorial, que também foram identificadas como barreiras para fruir lazer nas seguintes narrativas:

E geralmente a gente dizia que quem saía com Ubirajara eram os fortes. [...], eu nem queria ir pra não ver o que tava acontecendo [...], tinha vergonha do que todo mundo ia dizer e tinha vergonha do comportamento dele, além de todo mundo ia dizer [...]. Eu entendo que incomoda. Incomoda porque é fora desse padrão de normalidade, porque eles gritam, levantam toda hora... No cinema não gostam porque tá levantando, tá levantando, tá sentando [...], o comportamento, então antes eu tinha vergonha, eu não conseguia ter autoridade sobre ele, eu não conseguia impor limites e isso prejudicava minha saída com ele, então eu não queria lazer, meu objetivo não era passeio, meu objetivo era que ele centrasse (JANAÍNA).

[...], na casa de uma amiga minha no final de semana, aquele trio elétrico. De Bel perdia! E Moacir surtou! [...], na praia era um choro, uma confusão (ANAHÍ).

[...], estar em ambiente fechado por muito tempo, ele começa a ficar... Não é agitado é que ele fica incomodado, puxando a gente para sair e ver pessoas. [...], ficar muito tempo sentado na cadeira, ele não é aquela criança... [...], ele não fica concentrado naquele filme ali (GUARACI).

No autismo as dificuldades são as filas, né? [...]. As vezes ele quer ir no brinquedo, a fila tá grande ele fica na agonia. Falo: Tem que esperar aí no seu lugar. [...]. Mas, um lugar muito cheio ele não gosta muito, nem a gente gosta também, com medo de se perder, sabe? [...], mas se for pra uma coisa que ele não gosta, véi! O pau quebra! [...]. Já tivemos muita dificuldade com relação a ele não querer botar cinto no avião, a ele querer que o avião desça no meio do caminho, que ele não quer ficar no avião, essas coisas (KAYKE).

Identificamos que outras obrigações também são barreiras para vivências de lazer, que podem estar associadas a problemas de saúde e resultam em sobrecarga para a mãe da criança com TEA, como no caso de Anahí, que na sua infância, apesar da “liberdade vigiada”, brincava na rua com o irmão, os primos e outras crianças.

Tem dias que não dá para fazer nada com Moacir porque a casa tá uma loucura, porque eu tenho que deixar comida pronta porque vou trabalhar no outro dia, [...], porque eu tenho endometriose e eu tô com muita dor, tô com problema na coluna então eu tô com muita dor. (ANAHÍ).

Outras barreiras estão relacionadas à falta de estrutura e de preparo de pessoas que trabalham em equipamentos de lazer, como percebemos nas narrativas de Janaína e de Nina. “O acesso deles, das crianças com TEA, não tem um local apropriado.” (NINA).

Mas assim, os ambientes ser mais preparados. Aí eu observei que não é só com criança com autismo, é com outras deficiências, entendeu? [...], a atendente não é carinhosa, não é educada, não sabe recebê-los, entendeu? [...]. “E você vai percebendo que o lugar às vezes é muito apertado, o lugar não tem um guia pra um deficiente visual. E você vai começando a observar que outros deficientes também sofrem com os espaços pra lazer. (JANAÍNA).

Janaína percebe que a falta de estrutura adequada é uma barreira também para outras pessoas com outras deficiências. E percebe também que há segregação, não inclusão.

Hoje fizeram um cineminha com crianças autistas, mas só tem os autistas! Então não é algo que coloca eles em um espaço, não tem um espaço que possa receber eles, tem uns grupos, entendeu? (JANAÍNA).

As barreiras para fruir lazer identificadas foram, a dificuldade de se distanciar da criança, o preconceito, o olhar do outro e o estigma, as características comportamentais da criança com TEA, muitas resultantes de dificuldades de processamento sensorial, as outras obrigações, que podem estar associadas a problemas de saúde e resultam em sobrecarga para a mãe da criança com TEA, a falta de estrutura e de preparo de pessoas que trabalham em equipamentos de lazer e a segregação.

### 9.2.3 Estratégias e facilitadores para fruir lazer

Mesmo diante das barreiras para fruir lazer as famílias de crianças com TEA tentam manter uma rotina de lazer<sup>(36)</sup>. Para isto, identificamos que são utilizadas estratégias que facilitam as vivências de lazer na medida que vão sendo superadas as barreiras, que, como observam Schaaf et al<sup>(5)</sup>, ocorrem sobretudo fora de casa, para tirar férias em família, ir a eventos, viagem de avião, sair para jantar, ir ao cinema, em parte por causa dos múltiplos estímulos inerentes a essas atividades.

As estratégias e facilitadores para fruir lazer que identificamos nas narrativas foram: os suportes, sobretudo o apoio social, como já discutido no item 10.1,

A participação em um grupo, que foi o karatê, ajudou a gente a ficar mais descolado, entendeu? A gente não, eu (*Risos*). Então, a participação em um grupo ajudou a gente (JANAÍNA).

Que também foi percebido pelo professor de karatê adaptado:

“Facilitador, o envolvimento que eles têm entre eles, então você forma tipo um clã, quando vai um só é mais complicado, mas quando vai aquele grupão é um agente facilitador incrível porque todo mundo participa, não está nem aí para os outros” (RAONI).

A difusão de conhecimento a respeito de TEA e do lazer, orientação profissional:

Eu queria te agradecer porque felizmente o autismo está cada vez mais democrático e são poucas pesquisas e eu acho que falar disso, falar de lazer, falar do que incomoda [...]. Eu continuo falando que é informação, aceitação. [...]. Eu não sabia o que era autismo e eu me coloco no lugar dessas pessoas (ANAHÍ).

“você tendo as orientações de que o lazer é importante, né? E você levar pra todo lugar e o fato de você não se importar com o que fulano vai dizer, beltrano vai dizer, sicrano vai dizer e levar seu filho, não ficar em casa, isso é muito importante (POTIRA).

Buscar atividades compatíveis com as características ou gosto da criança com TEA:

“ver o Bobzoom. E como ele gosta do Bobzoom, teatro, as crianças ficaram pulando de um lado para o outro, ele também foi, então foi ótimo para ele, não foi nada de ficar muito tempo quieto ali” (GUARACI).

“Aí é ser do interesse dele. Acho que é mais da boa vontade dele, sabe? Na hora que ele sabe que ele gosta daquilo ele vai, é um anjo, mas se for pra uma coisa que ele não gosta, véi! O pau quebra!” (KAYKE).

Proporcionar adaptação por meio da exposição, experimentação ou educação para vivenciar situações/atividades:

[...], mas sempre organizando para que o ambiente dele esteja tranquilo para que ele fique de boa naquele lugar [...], sala que é de Moacir, que é um sofá-cama, uma televisão e ali ele pode assistir o que quiser e não interfere na rotina da casa. Aquele lugar é dele, um armário com brinquedos, tudo para Moacir porque aquele ambiente é dele (ANAHÍ).

Sábado, domingo ele já sabe, ele coloca o vídeo das crianças brincando na piscina [...]. Vou fazer desse jeito, do meu jeito, que as pessoas dizem: Dá um tapa, ele tem que respeitar. Eu falei: Eu vou educar e ele vai ter que entender o que é uma rotina de sair de ônibus com ele (GUARACI).

Moacir saiu no Algodão Doce de Carla Perez e curte muito! Por quê? Porque eu não vou junto do trio, eu vou mais afastada, oferecendo para ele o que aquele ambiente tem, ele gosta da espuma [...], que

precisava ser adaptado à praia que piscina ele ficava de boa, na praia era um chororó, uma confusão... E aí eu fui aos poucos reintroduzindo ele, mostrando uma praia diferente para ele. E hoje ele entra no mar e não se queixa da areia (ANAHÍ).

[...] eu fui saindo aos pouquinhos, levando, ele entendendo que se não se comportar direito não vai, coisas desse tipo, coisas que eu não estava conseguindo controlar, né! Porque eu sei quando é do problema dele e quando não é (TAUANE).

A melhora no comportamento também foi identificada como facilitador para vivências de lazer:

No meu caso, o que facilitou o lazer foi a melhora do quadro dele. Então, a melhora do quadro dele fez com que eu fosse para outros lugares [...], houve mudança mesmo foi quando ele começou a soltar algumas palavras, quando entrou pro karatê! Que aí ele já sentou, ficou mais disciplinado, entrou pra musicalização. Que foi dando uma acalmada nele (JANAÍNA).

[...] ele pede pra ir no cinema, ele pede pra ir na pizzaria, ele se comporta como um menino normal na mesa, come sozinho. Aí já tinha criado a independência também de ir ao banheiro sozinho, de trocar de roupa, de tomar banho sozinho (YARA).

Local/equipamento apropriado e/ou acessível, de baixo custo ou gratuito:

Parque da Cidade por isso, porque é um local amplo. Entendeu? A gente não tem muitos locais, que tem verde. Lá sempre tem atividade para criança, diferente dos outros locais que geralmente é uma pracinha com um parquinho (NINA).

Tem, a cidade em si, [...], acho que a cidade é muito de lazer, a cidade fornece isso pra gente, apesar da restrição, porque Joaci faz... A maioria das terapias são pagas, né? Então a gente gasta mais [...]. Você tem, tipo o cinema gratuito, que você pode levar ele, porque não fica muito... Então tem aquele da UFBA (POTIRA).

As estratégias estabelecidas pelas colaboradoras e suas famílias podem ter contribuído para ampliar o leque de opções de lazer para as crianças e para ampliar as suas próprias, que parecem serem mais ricas quanto maior for o valor dado por cada colaboradora e familiares as vivências de lazer.

De acordo com Walton<sup>(12)</sup>, ter um filho com TEA está associado a uma menor satisfação no lazer, mas ficou evidente, nas narrativas das colaboradoras, que a

satisfação com lazer pode aumentar caso haja intervenção nesse sentido. Wigston<sup>(13)</sup> encontrou que pré-adolescentes que tinham irmãos com TEA tiveram menos atividades de lazer. Porém, no nosso estudo, todos os meninos são filhos únicos. Lavesser & Berg<sup>(14)</sup> encontraram que crianças com TEA participam de menos atividades em todos os domínios. No nosso caso, as narrativas apontam que à medida que os meninos são estimulados e vão se desenvolvendo, amplia-se também a participação, principalmente, no domínio do lazer. Thompson & Emira<sup>(16)</sup> e Brewster & Coleyshaw identificaram que as atividades de crianças com TEA vivenciam as atividades de lazer predominantemente em casa, mas no grupo das famílias do nosso estudo as crianças passaram a vivenciar grande variedade de formas de lazer em ambientes fora de casa.

As diferenças encontradas em relação aos estudos supracitados podem ser decorrentes do fato de o nosso estudo ter sido realizado com um grupo específico que frequenta um local de terapia esportiva e de esporte adaptado, com grande foco no estímulo às vivências de lazer. Porém, de acordo com algumas narrativas, existem profissionais de saúde que acompanharam ou acompanham as crianças relacionadas a esse estudo que não fazem encaminhamentos relacionados a lazer. “Perguntam da escola, mas a escola não é lazer” (GUARACI). Mas, existem os profissionais de saúde que tratam a respeito de lazer com as colaboradoras. “Lógico que eles falam, não é? Que a gente tem que ter lazer, incentivar prática em grupo, mas, muito pouco, falam muito pouco” (KAYKE).

Mas, existem os que promovem a reflexões e intervenções com relação a lazer e o desenvolvimento da criança com TEA, a relação entre a mãe e a criança e à melhoria para a cuidadora, a mãe.

A terapeuta ocupacional disse que precisava trabalhar outros ambientes e relacionamentos em relação a mim. [...], então a terapia colaborou com isso, a terapeuta junto com a psicóloga. A psicóloga trabalhou comigo essa questão de fazer com que eu entendesse que aqueles espaços eram importantes, não só a terapia e ficar em casa, porque em casa é cômodo. [...]. E aí, fora daquele espaço, além dele se desenvolver, a gente também dá uma melhorada. [...], entendeu? Então a psicologia ajudou nisso e a terapeuta ocupacional ajudou no comportamento dele e no jeito que eu lidava com ele (JANAÍNA).

Há profissionais que promovem adaptações das crianças para ampliar as vivências de lazer e também favorecem aprendizado para a mãe da criança e

educação para lazer. Como percebido nos trechos das narrativas: “... na terapia ocupacional ele aprendeu que a piscina de bolinha não causa nenhum tipo de perigo” (GUARACI).

A terapeuta trabalhou em sala, e aí pra ir no cinema, os primeiros minutos, a gente pagava pra não assistir, porque o visual era muito grande, as luzes quando apagavam, o som é muito alto, incomoda eles. Depois a gente continuou indo, mas ficava dez, vinte minutos... depois trinta, pra chegar hoje a parte de ele assistir um filme (JANAÍNA).

“O karatê proporcionou, que é outro tipo de lazer, eu digo o karatê é meu lazer, virou esporte, virou meu lazer. Que a gente viaja, ele compete, a gente vai pra outros estados, a gente conhece outras pessoas. E virou lazer pra gente” (JANAÍNA).

Uma das mães admitiu que o seu foco era cuidar do filho e estava sem férias desde quando ele nasceu. Além disso, só sabia ser cuidadora, não sabia ser mãe, mas isso mudou a partir de quando as terapeutas investiram esforços para a mãe tirar férias das terapias.

Eu tava muito focada em cuidar. Tanto que o ano passado foram as primeiras férias que ele teve e eu chorei. E a pessoa diz: Choro de felicidade? Não! Eu dizia: Vou fazer o que com esse menino de férias? porque ele sempre foi para as terapias (JANAÍNA).

Essa mãe enfrentou o desafio de mudar sua rotina de ida às terapias e, durante as férias ela aprendeu a ser mãe:

Foi divertido. Eu fui mãe, porque eu percebi em mim que eu não conseguia ser mãe. Eu era a pessoa acompanhante, eu era a pessoa que levava ele para as terapias, eu era a pessoa que me empenhava para que aquilo acontecesse, mas eu não era mãe. Então foi um período que eu me transformei em mãe, a gente passeou. [...] Não, eu tive lazer, eu tive momento de distrair, de levar, de gostar, de passear. [...] E a gente descobriu isso no lazer, [...], eu não sabia ser mãe, então com o lazer eu aprendi a ser mãe (JANAÍNA).

O professor de karatê adaptado investe na mudança de comportamento e no desenvolvimento da criança, usando o karatê como terapia, mas amplia para o karatê como esporte e promove ações para fomentar o lazer.

Eu converso muito com as mães em relação a lazer, que eu falo: Olha, eles não podem ficar restritos apenas à sala do karatê, eles precisam sair. Então, por exemplo, em janeiro eu dou muitas aulas na praia. Então, aula de natação, em vez de ser aqui, está no verão, eu vou lá pro Porto da Barra, então eles vão todos pro Porto da Barra. E aí é uma aula diferenciada, mais voltada pro lazer. Estão tendo nos shoppings essas piscinas de bolinhas, tudo, as mães já marcam e já levam os filhos pra ter uma coisa diferente, um lazer diferente, ela já vê que o filho dela não precisa ser excluído da sociedade, que ele precisa participar mesmo, que ele precisa estar ali porque ele faz parte desse processo e isso faz parte desse processo também deles. E esse lazer está sendo constante na vida deles, uma coisa que era só o karatê e era só a natação, agora já é karatê, natação e já extra-muro, já é fora Instituição. Então, isso aí está indo, então, muitas das vezes eu estou lá com eles (RAONI).

Logicamente que quando eles chegam são muito novinhos ainda, tudo, ainda passa pelo processo de terapia esportiva, pelo processo disciplinar todo. Mas chega um momento que destrava e eles vão. Então são questões que a gente vai relacionando e vendo como o comportamento muda. Então o aniversário que nunca foi, mas vai dessa vez, passeio de escuna que a mãe nunca pode ir, mas agora dessa vez, vai. Então, quando você começa a fazer coisas que nunca foram feitas, até o medo da mãe de levar... Mãe você não precisa ter esse medo, leva. Que tem mãe que nunca levou pra um aniversário. Eu fiz: Olha você precisa levar porque você não sabe qual o comportamento dele lá. Ah, mas ele não pode comer qualquer coisa. Mãe, já leva umas coisinhas que ele pode comer, quando chegar lá, leva pra dona da festa, pede pra botar no pratinho as coisas dele, coloca no pratinho que ele vai comer na mesa com todo mundo. Então você vai criando estratégias pra poder fazer com que eles participem de tudo, de lazer, de tudo. Então essas estratégias que a gente vai criando, ou seja, é tudo extra-karatê, entendeu? Então são essas coisas que eu vejo melhora deles lá (RAONI).

Raoni reconhece a contribuição das viagens para os campeonatos com fator importante na preparação para outras viagens, inclusive de lazer e autonomia.

Não aconteceu nada demais. Já fomos para Belo Horizonte, já Brasília, São Paulo e está dando tudo certo! E se acontecer desorganizar? Oh mãe, faz parte da vida! A gente está lá para segurar a onda. Faz parte da vida. Entendeu?. Quero ver o dia que eles vão crescer mais um pouquinho e vão viajar sozinhos comigo. Ai que eu quero ver como é que vai ser a relação do pai, que o pai tem muito essa, né? Eu quero muito, principalmente de pessoas com deficiência, eu quero muito a independência, mas na hora que eu começo, o menino começa a ter independência, ele começa a segurar a onda: Pera aí. E pai de menino entrar sem nem olhar pra trás, entrar na aula brincando e o pai começar a chorar do lado de fora. Diz assim: Ele não me deu nem um tchau. Quer dizer, então você tem essa relação, eles criam essa redoma no menino, de superproteção, mas a redoma é pra eles também. Quando você



quebra isso os dois sofrem, ou às vezes só o pai sofre, porque ele está na dele, ele está brincando, ele já está aceito no local! (RAONI).

Assim, as estratégias e facilitadores para fruir lazer identificados foram os suportes, sobretudo o apoio social, fazer parte de um grupo, a difusão de conhecimento a respeito de TEA e lazer, orientação profissional, buscar atividades compatíveis com as características ou gosto da criança com TEA, proporcionar adaptação por meio da exposição, experimentação ou educação para vivenciar situações/atividades, a melhora no comportamento, Local/equipamento apropriado e/ou acessível, de baixo custo ou gratuito.

É evidente que é imprescindível a intervenção interdisciplinar para atender as demandas das crianças e dos cuidadores, pais e mães.

Há ainda profissional que restringe o incentivo ao lazer voltado para a criança. Qual o lazer dele? [...]. Aí sempre associavam à questão da fala dele, que ele ainda não fala, à falta de contato com outras crianças, né?" (NINA).

Mas, outros se ocupam também do incentivo ao lazer dos cuidadores. Yara, você está tendo lazer? [...]. E aí mãe, já teve o seu lazer? Com seu marido? Já contratou alguém pra ficar um dia com Porã?

Acreditamos que para potencializar as intervenções relacionadas a lazer é imprescindível que os profissionais terapeutas compreendam quais as concepções de lazer dos usuários dos seus serviços.

## 10 CONCLUSÕES

Esse estudo teve como objetivos analisar as vivências de lazer de famílias de crianças com transtorno do espectro autista, compreender as barreiras e as estratégias facilitadoras para as vivências de lazer dessas famílias, compreender as concepções de lazer das colaboradoras, as mães e o pai entrevistados e analisar os fatores sociais e individuais envolvidos com as barreiras e com as estratégias facilitadoras para as vivências de lazer dessas famílias.

As vivências de lazer das famílias de crianças com TEA estudadas estão em relação complexa com outras esferas da vida, como educação e relacionamentos interpessoais em diversos contextos (em casa, com familiares, instituições de formação, ambientes terapêuticos, de trabalho, com o trabalho, com o TEA). Essas vivências são ricas em possibilidades de relação com saberes que vão desde o conhecimento do senso comum ao conhecimento científico.

As principais categorias de análise geradas/construídas a partir do tema de interesse do estudo e das narrativas foram: apoio social como base, barreiras, estratégias/facilitadores para fruir lazer e concepções de lazer.

O suporte, como serviço de apoio, suporte formal e, sobretudo, apoio social, que vem do cônjuge, familiares e amigos, é fundamental para aliviar os impactos de ter uma criança com TEA na família e para essas famílias vencerem barreiras para fruírem lazer.

Foram compreendidas como barreiras para fruir lazer a dificuldade de se distanciar da criança, o preconceito, o olhar do outro e o estigma, as características comportamentais da criança com TEA – muitas resultantes de dificuldades de processamento sensorial, as outras obrigações, que podem estar associadas a problemas de saúde e resultam em sobrecarga para a mãe da criança com TEA, a falta de estrutura e de preparo de pessoas que trabalham em equipamentos de lazer e a segregação.

Diante dessas barreiras para fruir lazer, as famílias estabeleceram estratégias que podem ter contribuído, não só para fruírem lazer como também para ampliar o leque de opções de lazer para as crianças e as suas próprias, que parecem ser mais ricas quanto maior for o valor dado por cada colaboradora e familiares às vivências de lazer.

Foram compreendidos como estratégias e facilitadores para fruir lazer, além do suporte: a participação em um grupo, a difusão de conhecimento a respeito do TEA e do lazer, a busca por orientação profissional e por atividades compatíveis com as características ou gosto da criança com TEA, a promoção de adaptação por meio da exposição, experimentação ou educação para vivenciar situações/atividades, a busca pela melhora no comportamento e por Local/equipamento apropriado e/ou acessível, de baixo custo ou gratuito.

Ficou evidente que é imprescindível a intervenção interdisciplinar para atender as demandas das crianças com TEA e dos seus cuidadores principais, pais e mães e que, para potencializar as intervenções relacionadas a lazer, é imprescindível que os profissionais terapeutas compreendam quais as concepções de lazer dos usuários dos seus serviços.

As colaboradoras desse estudo compreendem lazer com relação às seguintes categorias: felicidade e prazer, diversão fora da rotina de obrigações, descontração/distração, fazer nada, válvula de escape e trabalho feito por amor.

Entendemos que a relação com lazer das colaboradoras sofreu transformações e influências no decorrer das suas vidas, como dos costumes das suas famílias de origem, das relações interpessoais, das intervenções profissionais, das demandas da vida como os seus processos de educação e de formação, de trabalho, do seu filho e de questões pessoais.

A relação com o lazer é complexa, está em movimento, em constante processo de relação com todas as outras esferas da vida e com o saber. Essa relação pode possibilitar a transcendência da existência e remeter as pessoas engajadas nas experiências de lazer a fantasias capazes de proporcionar promoção de saúde e melhoria de qualidade de vida.

## 11 LIMITAÇÕES DO ESTUDO E PERSPECTIVAS FUTURAS

Dentre os fatores que limitaram o estudo estão a não utilização das filmagens para implementar as análises, o alcance e conhecimento do autor em relação ao TEA, pouca exploração baseada em observação de campo e a impossibilidade de extrapolar os resultados para a população, por se tratar de estudo com grupo específico. No entanto, o método pode ser utilizado para compreender as vivências de lazer de outras famílias de crianças com TEA. As perspectivas futuras têm relação com a continuidade de exploração das narrativas construídas para a presente pesquisa e das filmagens, obedecendo e respeitando a ética em pesquisa, contribuindo para o trabalho desenvolvido pelo grupo de pesquisa CAMINHOS – que tem objetivo de possibilitar formação e capacitação de pesquisadores, construção e difusão de conhecimentos relacionados a formação profissional em educação física, esporte, recreação, lazer e saúde, bem como o fomento de pesquisas a partir das histórias de vida individuais e coletivas, de estudantes, de profissionais e de formadores na área da saúde e da educação física. Também é esperado que haja parcerias já fomentadas e encaminhadas com outros pesquisadores e grupos de pesquisas.

## REFERÊNCIAS

1. American Psychiatric Association. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. 5th ed. Porto Alegre: Artmed; 2014. 948 p.
2. Celestino MIO, Pondé MP, Iriart JAB, Machado Junior SB, Serra JPC. Perceptions meanings and practices of mothers of children diagnosed with autism. *Brazilian J Med Heal*. 2013;2(1):165–8.
3. Pondé MP, Arcand FMNB, Cunha LA, Rousseau C. Enacting autism : Immigrant family negotiations with nosology in practice. 2018;0:1–18.
4. Gomes PTM, Lima LHL, Bueno MKG, Araújo LA, Souza NM. Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática. *J Pediatr (Rio J)*. 2015;91(2):111–21.
5. Schaaf RC, Toth-Cohen S, Johnson SL, Outten G, Benevides TW. The everyday routines of families of children with autism: Examining the impact of sensory processing difficulties on the family. *Autism*. 2011;15(3):373–89.
6. Medeiros EB. O lazer no planejamento urbano. 2nd ed. Rio de Janeiro: Fundação Getulio Vargas; 1975. 253 p.
7. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. 2017 p. 518.
8. United Nations. Universal declaration of human rights. 2006;1–8.
9. Brasil. Lei 8080 de 20/09/1990. 1990 p. 1–13.
10. Dumazedier J. Lazer e cultura popular. 4<sup>a</sup> 1<sup>a</sup> rei. São Paulo: Perspectiva; 2014.
11. Pondé MP, Caroso C. A Critical View of the Use of the Concept of Leisure as a Tool Analysis in Mental Health Studies. *Loisir Société / Soc Leis*. 2003;26(1):69–84.
12. Walton KM. Leisure time and family functioning in families living with autism spectrum disorder. 2018.
13. Wigston C, Falkmer M, Vaz S, Parsons R. Participation in extracurricular activities for children with and without siblings with autism spectrum disorder without siblings with autism spectrum disorder. 2015;8423(November).
14. Lavesser P, Berg C. Participation Patterns in Preschool Children With an Autism Spectrum Disorder. 2011;31(1):33–9.
15. Hochhauser M, Engel-yeger B. Research in Autism Spectrum Disorders Sensory processing abilities and their relation to participation in leisure activities among children with high-functioning autism spectrum disorder (HFASD). *Res Autism Spectr Disord [Internet]*. 2010;4(4):746–54. Available

from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2010.01.015>.

16. Thompson D, Emira M. ' They say every child matters , but they don ' t ': an investigation into parental and carer perceptions of access to leisure facilities and respite care for children and young people with Autistic Spectrum Disorder ( ASD ) or Attention Deficit , Hyperac. 2011;(November 2014):37–41.
17. Brewster S, Coleyshaw L. Participation or exclusion ? Perspectives of pupils with autistic spectrum disorders on their participation in leisure activities. 2010;284–91.
18. Rios C, Ortega F, Zorzanelli R, Nascimento LF. Da invisibilidade à epidemia: A construção narrativa do autismo na mídia impressa brasileira. *Interface Commun Heal Educ*. 2015;19(53).
19. Maciel MM, Filho A de PG. *Brincanto: autismo tamanho família*. 1st ed. São Paulo: Scortecci; 2012. 151 p.
20. Ebert M, Lorenzini E, Silva EF da. Mães de crianças com transtorno autístico : 2015;36(1):49–55.
21. Zanon RB, Backes B, Bosa CA. Diagnóstico do autismo: relação entre fatores contextuais, familiares e da criança. *Psicol - Teor e Prática*. 2017;19(1):152–63.
22. Pinto RNM, Torquato IMB, Collet N, Reichert AP da S, Souza Neto, Vinicius Lino deSaraiva AM. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Rev Gaúcha Enferm [Internet]*. 2016;37(3):1–9. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-14472016000300413&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472016000300413&lng=pt&tlng=pt).
23. Pisula E, Dörsmann AP. Family functioning , parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. 2017;1–19.
24. Siqueira R, Cardoso H. O conceito de estigma como processo social: uma aproximação teórica a partir da literatura norte-americana. *Imagonautas Rev Interdiscip sobre imaginarios Soc*. 2011;1(2):92–113.
25. Goffman E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada [Internet]*. 4th ed. Rio de Janeiro: LTC; 2008. 158 p. Available from: [https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/4216053/mod\\_resource/content/0/AULA\\_12\\_Goffman - Estigma.pdf](https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/4216053/mod_resource/content/0/AULA_12_Goffman_-_Estigma.pdf).
26. Andrade AA e, Teodoro MLM. Família e Autismo: Uma Revisão da Literatura. *Context Clínicos*. 2012;5(2):133–42.
27. Semensato MR, Bosa CA. A família das crianças com autismo: contribuições empíricas e clínicas. In: Schmidt C, editor. *Autismo, educação e transdisciplinaridade*. 1st ed. Campinas: Papirus; 2013. p. 232.

28. Brasil. Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde. Brasília: Ministério da Saúde; 2015. 156 p.
29. Silva ABB, Gaiato MB, Reveles LT. Mundo singular: entenda o autismo. 1st ed. Rio de Janeiro: Objetiva; 2012. 287 p.
30. Schmidt C. Autismo, educação e transdisciplinaridade. In: Schmidt C, editor. Autismo, educação e transdisciplinaridade. 1st ed. Campinas: Papyrus; 2013. p. 232.
31. Goergen MS. Sobre o diagnóstico em transtorno do espectro do autismo (TEA): considerações introdutórias à temática. In: Schmidt C, editor. Autismo, educação e transdisciplinaridade. 1st ed. Campinas: Papyrus; 2013. p. 232.
32. Estanieski II, Guarany NR. Qualidade de Vida, Estresse e Desempenho Ocupacional de Mães Cuidadoras de Crianças e Adolescentes Autistas. Rev Ter Ocup da Univ São Paulo [Internet]. 2015;26(2):194–200. Available from: <http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v26i2p194-200>.
33. Machado Junior SB, Celestino MIO, Serra JPC, Caron J, Pondé MP. Risk and protective factors for symptoms of anxiety and depression in parents of children with autism spectrum disorder. 2014;8423:1–8.
34. Elias AV, Assumpção FB. Qualidade de vida e autismo. Arq Neuropsiquiatr. 2006;64(2 A):295–9.
35. Bagarollo MF, Panhoca I. História de vida de adolescentes autistas : contribuições para a Fonoaudiologia e a Pediatria. Rev Paul Pediatr. 2011;29(1):100–7.
36. Matsukura TS, Menecheli LA. Famílias de crianças autistas: demandas e expectativas referêntes ao cotidiano de cuidados e ao tratamento. Cad Ter Ocup da UFSCar. 2011;137–52.
37. Guedes NP da S, Tada INC. A Produção Científica Brasileira sobre Autismo na Psicologia e na Educação. Psicol Teor e Pesqui [Internet]. 2015;31(3):303–9. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-37722015000300303&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722015000300303&lng=pt&tlng=pt).
38. Pondé MP. Lazer e saúde mental. Salvador: Milena Pereira Pondé; 2007. 203 p.
39. Lima JF. Ethel Bauzer Medeiros: trajetória no campo da recreação e do lazer [Internet]. Universidade Federal de Minas Gerais; 2009. Available from: <http://www.eeffto.ufmg.br/eeffto/DATA/defesas/20150710183009.pdf>.
40. Marcellino NC. Estudos do lazer: uma introdução. Campinas: Autores Associados; 1996. 100 p.

41. Marcellino NC. Subsídios para uma política de lazer: O pape da administração municipal. In: Marcellino NC, editor. Políticas públicas de lazer. 1st ed. São Paulo: Alínea; 2008. p. 188.
42. Bramante AC. Lazer: Concepções e Significados. LICERE - Revista do Programa de Pós-graduação Interdisciplinar em Estudos do Lazer [Internet]. 1998;1(1):9–17. Available from: file:///C:/Users/João Franco Lima/Downloads/1552-Texto do artigo-5069-1-10-20170214 (1).pdf.
43. Lafargue P. O Direito à Preguiça [Internet]. RocketEdition; 1999. Available from: www.ebooksbrasil.com.
44. Huizinga J. Homo Ludens: o jogo como elemento de cultura. 5th ed. São Paulo: Perspectiva; 2008.
45. Lima JF. Jogo no ensino a distância, abordagem na disciplina Fundamentos Teóricos e Metodológicos do Jogo. In: Campos HJBC de, Pitanga FJG, Silva DLA da, Amorim CFA, editors. Licenciatura em Educação Física a Distância, uma realidade baiana [Internet]. Salvador: EDUFBA; 2017. p. 125–59. Available from: <https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/26608/1/LicenciaturaEmEducacaoFisicaaDistancia-EDUFBA-2017.pdf>.
46. Medeiros EB. Lazer: necessidade ou novidade? Rio de Janeiro: SESC; 1975.
47. Bauman Z. Ensaios sobre o conceito de cultura. 1st ed. Rio de Janeiro: Zahar; 2012. 325 p.
48. Gomes MP. Antropologia: ciência do homem: filosofia da cultura. 2nd ed. São Paulo: Contexto; 2012. 239 p.
49. Marcellino NC. Lazer e educação. Campinas: Papirus; 1987.
50. Pinto LMS de M. Estado e sociedade na construção de inovações nas políticas sociais de lazer no Brasil. In: Marcellino NC, editor. Políticas públicas de lazer. 1st ed. São Paulo: Alínea; 2008. p. 188.
51. Resende APC, Vital FM de P. A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada. Bras - Pres Da Republica; Secretária Espec dos Direitos Humanos; Coord Nac para Integr da Pessoa Portadora Deficiência - CORDE; Sist Nac Informações sobre Deficiência - SICORDE. 2008;165.
52. Brasil. Lei\_12764Direitos Do Autismo.Pdf. 2012 p. 2.
53. Certeau M de. A Escrita da História. 2nd ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2007. 345 p.
54. Meneghel SN. Histórias De Vida -notas e reflexões de pesquisa Life Stories – research notes and reflections. 2007;12(otoño):115–29.



55. Meihy JCSB, Holanda F. História oral: como fazer, como pensar. 2nd, 5<sup>o</sup> reim ed. São Paulo: Contexto; 2017.
56. Corrêa R, Guiraud L. Possibilidades e limites de histórias de vida por meio de depoimentos orais na história da formação de professores. *Rev Diálogo Educ*, Curitiba,. 2009;9(28):671–86.
57. Josso M-C. Experiências de vida e formação. São Paulo: Cortez; 2004. 285 p.
58. Pesavento SJ. História & história cultural. 2nd ed. Belo Horizonte: Autêntica; 2005. 132 p.
59. Santos IM dos, Santos RDS. A etapa de análise no método historia de vida. *Texto Context Enferm*. 2008;17(4):714–9.
60. Minayo MC de S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12th ed. São Paulo: Hucitec; 2010. 407 p.
61. Charlot B. Da relação com o saber: elementos para uma teoria. Porto Alegre: Artes Médicas; 2000. 93 p.
62. Minayo MC de S, Minayo DS. Análise Qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. *Cien Saude Colet*. 2012;621–6.
63. Drews FM, Carloto AF. O Trabalho Enquanto Construção Socio Histórica: Considerações a Cerca Do Contexto Atual. *Cac-PhpUnioesteBr* [Internet]. 2014;1–14. Available from: [http://cac-php.unioeste.br/eventos/Anais/servico-social/anais/TC\\_TRAB\\_ENQTO\\_CONSTR\\_SOCIO\\_HISTOR\\_CONSIDS\\_ACE\\_RCA\\_CONTEX\\_ATUAL.pdf](http://cac-php.unioeste.br/eventos/Anais/servico-social/anais/TC_TRAB_ENQTO_CONSTR_SOCIO_HISTOR_CONSIDS_ACE_RCA_CONTEX_ATUAL.pdf)

## APÊNDICES

### Apêndice 1 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



#### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE )

(Para a realização da entrevista para construção de história de vida de pessoa responsável por indivíduo com TEA).

O (A) Sr. (a) está sendo convidado (a) a participar de forma voluntária da pesquisa intitulada Vivências de Lazer no Âmbito de Famílias de Pessoas com TEA, com objetivos de analisar as vivências de lazer de pessoas com transtorno do espectro autista e de seus familiares, identificar o que é lazer, bem como compreender quais os fatores que facilitam e/ou dificultam a fruição de lazer dessas pessoas.

Caso concorde em participar da pesquisa, serão realizadas entrevistas a respeito de sua história de vida e vivências de lazer de sua família (as entrevistas serão realizadas com gravação de voz e de imagens em vídeos, pois, na comunicação são importantes as palavras, a entonação de voz e as expressões do entrevistado para melhor análise e interpretação) em sala preparada no serviço de psicologia ou outra sala próxima à CAFIS, essas entrevistas serão transcritas e em seguida os dados serão analisados. Serão asseguradas a sua confidencialidade e a sua privacidade. Para isto, as identificações dos dados serão por meio de códigos com números, letras e nomes fictícios.

Os dados coletados serão mantidos em sigilo e utilizados exclusivamente para fins de pesquisas, tanto da atual como de outras aprovadas pelo CEP. As entrevistas gravadas (som e imagem) serão mantidas por cinco (05) anos na CPU do Laboratório LABIRINTO e em cartão de memória SD. Serão seguidas as orientações da Resolução Nº 466, de 12 de dezembro de 2012 e da Resolução Nº 510, de 07 de abril de 2016.

Os textos gerados a partir das entrevistas para história oral de vida e história oral temática, que serão as transcrições literais e as transcrições documentais,

passarão por sua conferência e autorização para uso relacionado a este estudo e pesquisas autorizadas por Comitês de Ética.

Caso necessário, outras entrevistas serão realizadas. Além disso, poderemos solicitar outras fontes (documentos, fotos, entre outras) que possam fornecer dados sobre a sua história de vida e que tenham relação com vivências de lazer de sua família, bem como realizar observações nos ambientes das instituições de tratamento e cuidado, espaços e equipamentos de lazer.

O estudo pode gerar riscos relacionados à constrangimento, desconforto e mobilização de sentimentos ao se submeter aos processos de coleta de dados resultante da abordagem do tema e aplicação da metodologia. Para diminuir esses riscos só lhe entrevistaremos quando estiver disposto (a) e demonstrar condições emocionais para participar e queira continuar, caso contrário, o processo não será iniciado ou será interrompido. A equipe oferecerá acolhimento e providenciará atendimento de acordo com suas necessidades. Caso haja necessidade de atendimento psicológico, esse será assegurado pela equipe de pesquisa e pela equipe assistencial do ADAB.

A princípio os benefícios diretos para os participantes desse estudo são a devolução em forma de exposição verbalizada e escrita, bem como as reflexões fomentadas a partir do tema. Ao final do estudo há a possibilidade de gerar conhecimento para subsidiar intervenções profissionais e elaboração de políticas públicas.

Pesquisadores responsáveis: Dra. Milena Pereira Pondé e João Franco Lima. Que se responsabilizam por esclarecer as dúvidas que os entrevistados tenham a respeito dos fins do trabalho, metodologia e uso das informações coletadas.

Este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido será impresso em duas cópias, uma das cópias assinada e rubricada em todas as páginas ficará com o participante e uma via com os pesquisadores.

Os pesquisadores garantem guardar sigilo em relação à identidade dos participantes e estes têm a garantia de esclarecimento em relação a qualquer dúvida, antes e durante o curso da pesquisa.

Sua participação é voluntária, não existe nenhuma remuneração estabelecida e nenhuma despesa adicional por participar desta pesquisa. A qualquer momento você poderá desistir e retirar seu consentimento (autorização). Se você se recusar a participar, não terá nenhum prejuízo.

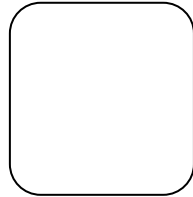
Após ler, e receber explicações sobre a pesquisa, declaro estar ciente do exposto e autorizo o uso das informações fornecidas através da entrevista para fins acadêmicos.

Salvador, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2017

Nome: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

Assinatura Datiloscópica



Eu, João Franco Lima, declaro que forneci todas as informações referentes ao projeto para o participante.

Salvador, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2017

\_\_\_\_\_  
João Franco Lima – Profissional de Educação Física – 000611 – G/BA

Contatos:

João Franco Lima (pesquisador) email: [joalima@bahiana.edu.br](mailto:joalima@bahiana.edu.br), celular: (71) 98788-4317.

Milena Pereira Pondé (orientadora) email: [milenaponde@bahiana.edu.br](mailto:milenaponde@bahiana.edu.br), telefone: (71) 3276-8200.

**ATENÇÃO:** A sua participação em qualquer tipo de pesquisa é voluntária. Em caso de dúvida ou denúncia quanto aos seus direitos, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública - EBMSP, através do tel.: 32768225. Endereço: Av. D. João VI, 274 – Brotas – Salvador-BA – CEP: 40.290-000.

## ANEXOS

### Anexo 1 - Parecer Consubstanciado do CEP



#### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

##### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Vivências de lazer no âmbito de famílias de pessoas com TEA

**Pesquisador:** Milena Pereira Pondé

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 69082217.0.0000.5544

**Instituição Proponente:** Fundação Bahiana para Desenvolvimento das Ciências

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

##### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 2.525.539

##### Apresentação do Projeto:

Informam os pesquisadores, tratar-se de um estudo qualitativo, para avaliar o lazer em portadores de autismo e familiares. Fundamentam, considerando que o lazer, é um dos direitos presentes na Declaração Universal dos Direitos Humanos, consta na Constituição da República Federativa do Brasil como um dos direitos sociais.

O lazer tem sido objeto de estudos, dentre os quais, os que envolvem a área de saúde, com temas abordados em relação ao lazer e a saúde mental, inclusive sobre autismo. Transtorno do espectro autista - TEA, tem como características essenciais prejuízo persistente na comunicação social recíproca e na interação social e padrões restritivos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. Os estudos relacionados a autismo e lazer ainda deixam muitas lacunas que abrem espaços para formulação de questões para pesquisa. Considerando que o lazer é uma necessidade e direito humano e que dados dos Estados Unidos e outros países referem prevalências de autismo da ordem de 1%, justificam a realização da pesquisa proposta.

A população a ser estudada será constituída por pessoas com Transtorno do Espectro Autista atendidas no Ambulatório Docente – Assistencial da Bahiana – ADAB na Clínica Avançada de Fisioterapia - CAFIS nos serviços de natação e karatê adaptado, seus familiares e pessoas chave. Para história de vida espera-se atingir seis (06) famílias, totalizando trinta (30) pessoas; para aplicação de questionário, estima-se vinte (20) pessoas, pais ou mães de pessoas com TEA e seis

**Endereço:** AVENIDA DOM JOÃO VI, 275

**Bairro:** BROTAS

**CEP:** 40.290-000

**UF:** BA

**Município:** SALVADOR

**Telefone:** (71)3276-8225

**E-mail:** cep@bahiana.edu.br



Continuação do Parecer: 2.525.539

(06) profissionais, pessoas chave. A metodologia será conduzida com entrevistas, gravações de voz e imagem.

**Objetivo da Pesquisa:**

Objetivo Primário:

Analisar as vivências de lazer de pessoas com transtorno do espectro do autismo e de seus familiares.

Objetivo Secundário:

Identificar o que é lazer para essas pessoas, bem como quais as dificuldades, desafios, facilidades e facilitadores estão relacionados a fruição de lazer.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Informam os pesquisadores:

Riscos:

Por se tratar de um estudo que irá realizar entrevistas com gravação de voz e imagens, pode gerar desconforto aos participantes, que terão de se manter mais tempo na instituição ou ceder os depoimentos em suas residências e se submeterem a mais um processo de coleta de dados. Para diminuir o desconforto as etapas da pesquisa serão realizadas quando os envolvidos estiverem dispostos e de forma que não cause transtornos em suas rotinas. A equipe de pesquisa irá providenciar atendimento de acordo com a necessidade dos envolvidos, quando decorrente do processo de coleta de dados.

Benefícios:

A princípio os benefícios diretos para os participantes desse estudo são as reflexões fomentadas a partir do tema, o retorno que será dado às famílias, participantes e instituições envolvidas. Ao final do estudo há a possibilidade de gerar conhecimento para subsidiar intervenções profissionais e elaboração de políticas públicas.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Aspectos da metodologia:

Local e população: pacientes do ADAB, podendo envolver profissionais de outras instituições relacionados aos pacientes. N=56

Critério de Inclusão:

Pessoas com diagnóstico de transtorno do espectro autista que frequentam as instituições de atendimento a esse público, seus familiares (de convívio diário) e informantes chave (profissionais que atuam diretamente no cuidado e/ou instrumentalização dessas pessoas) que assinem o Termo

**Endereço:** AVENIDA DOM JOÃO VI, 275

**Bairro:** BROTAS

**CEP:** 40.290-000

**UF:** BA

**Município:** SALVADOR

**Telefone:** (71)3276-8225

**E-mail:** cep@bahiana.edu.br



Continuação do Parecer: 2.525.539

de Consentimento Livre e Esclarecido.

Critério de Exclusão:

Familiares que não convivem com as pessoas com diagnóstico de transtorno do espectro autista, familiares e profissionais que desistam ou não tenham condições emocionais ou cognitivas para participar e por qualquer motivo que possa implicar em prejuízo dos envolvidos ou da pesquisa. Serão realizadas entrevistas, baseadas na técnica de história de vida, (com gravação de voz e, caso possível, de imagens) para coletas de dados a respeito da história de vida dos sujeitos envolvidos para a construção das trajetórias de vida. Nos primeiros momentos serão solicitados aspectos relacionados à formação da família, dos fatores envolvendo o nascimento e o desenvolvimento dos indivíduos com transtorno do espectro autista. Em seguida serão introduzidas questões sobre o tema da pesquisa, instituições de tratamento e cuidado, residências, espaços e equipamentos de lazer. A análise dos dados será construída, com base na técnica de história de vida, passo a passo – com reflexão, observação e interpretação dos dados coletados durante todo o processo – na elaboração de uma explicação lógica das trajetórias estudadas. Serão levadas em consideração as unidades de sentido, as inter-relações entre as unidades e entre as categorias nas quais elas se encontrarem reunidas.

Posteriormente, serão realizadas entrevistas semi-estruturadas seguindo roteiros pré-estabelecidos a partir da ordenação e análise dos dados coletados nas entrevistas e por meio de outras fontes (documentais, iconográficas, entre outras que possam surgir) que forneçam dados sobre as histórias de vida dos envolvidos que possam esclarecer as questões de pesquisa e da pesquisa bibliográfica.

Após cada entrevista serão seguidos os seguintes passos: transcrição; ordenação dos relatos coletados; delimitação do tema desenvolvido na narrativa, para destacar os acontecimentos rememorados pelos entrevistados a partir dos interesses do estudo; elaboração de roteiro para entrevistas posteriores, a partir do problema da pesquisa (caso necessário, outras entrevistas serão realizadas); análise das entrevistas.

As entrevistas para coleta de dados referentes a história de vida serão realizadas com até 6 famílias, as entrevistas com as pessoas chave serão realizadas com até 10 profissionais. Questionários para esclarecimentos das questões de pesquisa poderão ser aplicados aos sujeitos das outras famílias que não serão submetidos às entrevistas para história de vida. Poderão ser envolvidas outras instituições e

**Endereço:** AVENIDA DOM JOÃO VI, 275

**Bairro:** BROTAS

**UF:** BA

**Município:** SALVADOR

**Telefone:** (71)3276-8225

**CEP:** 40.290-000

**E-mail:** cep@bahiana.edu.br



Continuação do Parecer: 2.525.539

profissionais que atendam os sujeitos da população alvo (que fazem parte da rede de relações desse público), mediante Carta de Anuência e Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. No decorrer desse processo serão realizadas observações dos sujeitos nos ambientes das instituições de tratamento e cuidado, residências, espaços e equipamentos de lazer.

A análise dos dados será construída, com base na técnica de história de vida, passo a passo – com reflexão, observação e interpretação dos dados coletados durante todo o processo – na elaboração de uma explicação lógica das trajetórias estudadas. Serão levadas em consideração as unidades de sentido, as inter-relações entre as unidades e entre as categorias nas quais elas se encontrarem reunidas.

#### **Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Folha de Rosto: adequadamente apresentada (preenchimento e assinatura de instituição e pesquisador responsáveis);

Cronograma: adequado (informa todas as fases da pesquisa e início de coleta dos dados previsto para abril de 2018 a junho de 2018 e finalização da pesquisa em junho de 2019); relatórios ao CEP (parcial e final) previstos;

Orçamento: factível com financiamento próprio;

Curriculum dos pesquisadores: Demonstra formação e autonomia para o desenvolvimento da pesquisa;

Termo de anuência: apresentado e devidamente assinado pelos responsáveis do ADAB;

Termo de consentimento livre e esclarecido: apresentado e foi ajustado segundo indicação de pendência;

Termo de Assentimento: apresentado com ajustes segundo indicação de pendência.

#### **Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Sanadas as pendências anteriormente assinaladas, o projeto garante o atendimento aos princípios básicos da bioética para pesquisa com seres humanos preconizados pela Res. 466/12 do CNS: autonomia dos participantes, equidade, beneficência e não maleficência.

#### **Considerações Finais a critério do CEP:**

Atenção : o não cumprimento à Res. 466/12 do CNS abaixo transcrita implicará na impossibilidade de avaliação de novos projetos deste pesquisador.

XI DO PESQUISADOR RESPONSÁVEL

**Endereço:** AVENIDA DOM JOÃO VI, 275

**Bairro:** BROTAS

**UF:** BA

**Município:** SALVADOR

**Telefone:** (71)3276-8225

**CEP:** 40.290-000

**E-mail:** cep@bahiana.edu.br





Continuação do Parecer: 2.525.539

XI.1 - A responsabilidade do pesquisador é indelegável e indeclinável e compreende os aspectos éticos e legais.

XI.2 - Cabe ao pesquisador: a) e b) (...)

c) desenvolver o projeto conforme delineado;

d) elaborar e apresentar os relatórios parciais e final;

e) apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento;

f) manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período de 5 anos após o término da pesquisa;

g) encaminhar os resultados da pesquisa para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico integrante do projeto; e

h) justificar fundamentadamente, perante o CEP ou a CONEP, interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Declaração de Pesquisadores	his_oral.doc	05/03/2018 11:28:36	Roseny Ferreira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_entrev.doc	05/03/2018 11:26:04	Roseny Ferreira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TEA.doc	05/03/2018 11:25:39	Roseny Ferreira	Aceito
Outros	atual.doc	05/03/2018 11:18:29	Roseny Ferreira	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_891169.pdf	16/10/2017 18:54:24		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_Assentimento.doc	16/10/2017 18:52:54	João Franco Lima	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_para_entrevista_semiestruturada.doc	16/10/2017 18:52:37	João Franco Lima	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento /	TCLE_para_entrevista_historia_oral.doc	16/10/2017 18:52:17	João Franco Lima	Aceito

**Endereço:** AVENIDA DOM JOÃO VI, 275

**Bairro:** BROTAS

**UF:** BA

**Município:** SALVADOR

**Telefone:** (71)3276-8225

**CEP:** 40.290-000

**E-mail:** cep@bahiana.edu.br



Continuação do Parecer: 2.525.539

Justificativa de Ausência	TCLE_para_entrevista_historia_oral.doc	16/10/2017 18:52:17	João Franco Lima	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_detalhado_Lazer_TEA_Lima_ou_tubro_2017.doc	16/10/2017 18:50:23	João Franco Lima	Aceito
Parecer Anterior	PB_PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_2184673.pdf	16/10/2017 18:49:51	João Franco Lima	Aceito
Orçamento	Orcamento_Lazer_TEA_Lima_atual_2017.docx	16/10/2017 18:48:55	João Franco Lima	Aceito
Cronograma	Cronograma_atual.docx	16/10/2017 18:48:32	João Franco Lima	Aceito
Brochura Pesquisa	Brochura_Projeto_Lazer_TEA_Lima_outubro_2017.doc	16/10/2017 18:48:07	João Franco Lima	Aceito
Outros	Itens_respostas_parecer_2_184_673.docx	16/10/2017 18:47:49	João Franco Lima	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Carta_de_Anuencia_ADAB_CAFIS.pdf	29/05/2017 17:11:16	João Franco Lima	Aceito
Folha de Rosto	Folha_Rosto_Lima_Lazer_TEA.pdf	29/05/2017 16:40:30	João Franco Lima	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

SALVADOR, 05 de Março de 2018

---

**Assinado por:**  
**Roseny Ferreira**  
**(Coordenador)**

**Endereço:** AVENIDA DOM JOÃO VI, 275

**Bairro:** BROTAS

**UF:** BA

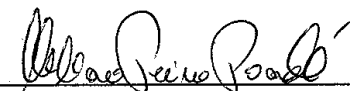

**Município:** SALVADOR

**CEP:** 40.290-000

**Telefone:** (71)3276-8225

**E-mail:** cep@bahiana.edu.br

**Anexo 2 - Folha de rosto para pesquisa envolvendo seres humanos**

1. Projeto de Pesquisa: Vivências de lazer no âmbito de famílias de pessoas com TEA			
2. Número de Participantes da Pesquisa: 30			
3. Área Temática:			
4. Área do Conhecimento: Grande Área 4. Ciências da Saúde, Grande Área 6. Ciências Sociais Aplicadas, Grande Área 7. Ciências Humanas			
<b>PESQUISADOR RESPONSÁVEL</b>			
5. Nome: Milena Pereira Pondé			
6. CPF: 386.283.335-68		7. Endereço (Rua, n.º): CENTENARIO CHAME-CHAME 2883 SALVADOR BAHIA 40155150	
8. Nacionalidade: BRASILEIRO		9. Telefone: (71) 3235-9070	10. Outro Telefone:
11. Email: milenaponde@bahiana.edu.br			
<p>Termo de Compromisso: Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas complementares. Comprometo-me a utilizar os materiais e dados coletados exclusivamente para os fins previstos no protocolo e a publicar os resultados sejam eles favoráveis ou não. Aceito as responsabilidades pela condução científica do projeto acima. Tenho ciência que essa folha será anexada ao projeto devidamente assinada por todos os responsáveis e fará parte integrante da documentação do mesmo.</p>			
Data: <u>30/03/2017</u>		<p><b>Milena Pereira Pondé</b>  <b>CREMEB 11679</b>                  Laboratório Interdisciplinar de                  Pesquisa em Autismo - Labirinto Bahiana</p>  Assinatura	
<b>INSTITUIÇÃO PROPONENTE</b>			
12. Nome: Fundação Bahiana para Desenvolvimento das Ciências		13. CNPJ: 13.927.934/0001-15	14. Unidade/Orgão:
15. Telefone:		16. Outro Telefone:	
<p>Termo de Compromisso (do responsável pela instituição): Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas Complementares e como esta instituição tem condições para o desenvolvimento deste projeto, autorizo sua execução.</p>			
Responsável: <u>ANA MARICE TEIXEIRA LADENA</u>		CPF: <u>363939595-68</u>	
Cargo/Função: <u>Coordenador do PPG MSH</u>			
Data: <u>07/04/2017</u>		<p><u>Ana Marice Teixeira Ladena</u></p>  ESCOLA DE MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA	
<b>PATROCINADOR PRINCIPAL</b>			
Não se aplica.		<p><b>Prof.ª Dr.ª Ana Marice Teixeira Ladena</b>                  Coordenadora do Curso de Pós-Graduação "Stricto Sensu" em                  Medicina e Saúde Humana - CPqMSH</p>	

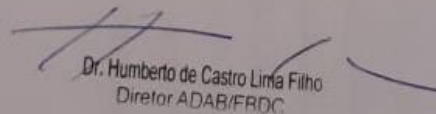
**Anexo 3 - Carta de anuência para a Clínica avançada de fisioterapia****CARTA DE ANUÊNCIA**

Declaramos, para os devidos fins, que aceitamos o pesquisador do Doutorado em Medicina e Saúde Humana João Franco Lima para desenvolver o seu projeto de pesquisa intitulado "Vivências de Lazer no Âmbito de Famílias de Pessoas com TEA", sob orientação da Professora Dra. Milena Pereira Pondé, cujo objetivos são conhecer quais as vivências de lazer de pessoas com transtorno do espectro do autismo e de seus familiares, bem como, verificar se essas pessoas enfrentam dificuldades para fruir lazer e identificar quais são essas dificuldades. A pesquisa será aplicada em famílias de pessoas com Transtorno do Espectro Autista – TEA atendidas pelo Ambulatório Docente – Assistencial da Bahiana - ADAB, Clínica Avançada de Fisioterapia - CAFIS.

A aceitação está condicionada à aprovação do Comitê de Ética em pesquisa da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública e ao cumprimento do pesquisador aos requisitos da Resolução 466/12 e suas complementares, comprometendo-se a utilizar os dados e materiais coletados, exclusivamente para os fins da pesquisa.

Salvador, 19 de MAIO de 2017


Assinatura: Janaína D. Brito

  
Dr. Humberto de Castro Lima Filho  
Diretor ADAB/FRDC

## Anexo 4 - Termo de anuência Saúde Bahiana

	<b>SAÚDE BAHIANA</b>	<b>TERMO DE ANUÊNCIA</b>
<b>TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL ANUÊNCIA</b>		
<p>Eu, <u>HUMBERTO DE CASTRO LIMA FILHO</u>, responsável técnico(a) do(a) <u>BAHIANA SAÚDE</u> da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública (EBMSP), estou ciente e autorizo o(a) pesquisador(a) <u>JOÃO FRANCO LIMA</u> a desenvolver, no referido serviço/clinica, o projeto de pesquisa intitulado <u>VIVÊNCIAS DE LAZER NO ÂMBITO DE FAMÍLIAS DE PESSOAS COM TEA</u>, sob orientação do(s) professor(es) <u>DRA MILENA PEREIRA PONDE</u>, que se encontra(m) em consonância com as Normas e Resoluções que norteiam a pesquisa envolvendo seres humanos, em especial a Resolução 466/12 do CONEP / CNS/ MS, encontrando-se a Instituição ciente de suas responsabilidades como ente proponente do referido projeto e da necessidade do seu cumprimento no resguardo da segurança e bem estar dos participantes recrutados, dispondo, para tanto, da infraestrutura que garanta a consecução de tais propósitos.</p>		
Salvador/BA, <u>09</u> de <u>ABRIL</u> de <u>2018</u>		
 <small>Dr. Humberto de Castro Lima Filho Diretor Médico BAHIANA SAÚDE</small>	<u>29259</u> CRM / CROBA	
Assinatura responsável técnico(a)		
MOD BS 153	<small>Av. Dom João VI, 274 - Brotas - CEP 40285-001 - Salvador - BA   71 2101 1900 R. Silveira Martins, 3386, Cabula - CEP 41150-100 - Salvador - BA   71 3257-5200</small>	v00

## Anexo 5 - Carta de anuência para a Clínica de Psicologia da Bahiana Saúde



**SAÚDE BAHIANA**

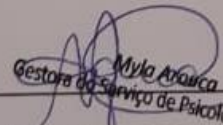
**CARTA DE ANUÊNCIA**

Autorizamos o pesquisador do Doutorado em Medicina e Saúde Humana **João Franco Lima** a utilizar sala/consultório na Clínica de Psicologia, dessa instituição para realizar entrevistas para seu projeto de pesquisa intitulado "Vivências de Lazer no Âmbito de Famílias de Pessoas com TEA", sob orientação da Professora Dra. Milena Pereira Pondé, o qual será executado em consonância com as normativas que regulamentam a atividade de pesquisa envolvendo seres humanos.

Declaramos estarmos cientes que a instituição é responsável pela atividade de pesquisa proposta e que será executada pelos seus pesquisadores/as, além de dispormos da infraestrutura necessária para garantir o resguardo e bem estar dos participantes da pesquisa, assegurando acolhimento psicológico por algum dano psicológico causado pela aplicação dos questionários ou de qualquer outro procedimento da pesquisa caso o paciente sinta necessidade. O mesmo será encaminhado para a Clínica de Psicologia da Bahiana Saúde ou outro local que preste atendimento de psicologia pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

Salvador, 09 de abril de 2018

Assinatura: \_\_\_\_\_

  
 Gestora do Serviço de Psicologia - EFOP  
 Myla de Lima Arouca Oliveira  
 Coordenadora da Clínica de Psicologia da Bahiana Saúde

Av. Dom João VI, 275 – Daniel Lisboa, Salvador – BA, CEP: 40290-000, (71) 3276-8200

Av. Dom João VI, 274, Brotas - CEP 40285-001 - Salvador - BA | 71 2101 1900  
 R. Silveira Martins, 3386, Cabula - CEP 41150-100 - Salvador - BA | 71 3257-8200

**Anexo 6 - Resumo estendido publicado nos Anais do I Seminário de pesquisa qualitativa em saúde, 2017, intitulado: Vivências de lazer de famílias de pessoas com transtorno do espectro autista**



**VIVÊNCIAS DE LAZER DE FAMÍLIAS DE PESSOAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO**

**João Franco Lima<sup>1</sup>, Milena Pereira Pondé<sup>2</sup>**

<sup>1</sup>Mestre em Lazer, Professor de Educação Física, Docente da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública – EBMSp, joaolima@bahiana.edu.br.

<sup>2</sup>Médica, Doutora em Saúde Pública, Docente da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública – EBMSp.

**RESUMO** | Lazer, além de ser considerado como necessidade e direito humano, tem se constituído uma categoria importante para compreensão de processos de saúde. E, fruir lazer está entre as maiores dificuldades de pessoas com TEA e de suas mães. Este texto apresenta a estratégia metodológica para um estudo qualitativo com objetivo de analisar as vivências de lazer de pessoas com TEA e de seus familiares. A metodológica para a realização desse estudo será baseada na história de vida, que pode ser construída por meio de documentos orais, escritos e outras fontes. Para este estudo, as fontes principais para a construção das histórias de vida serão a história oral de vida e história oral temática.

**Palavras-chave:** transtorno autístico, atividades de lazer, pesquisa qualitativa.



## INTRODUÇÃO

Lazer, considerado como necessidade e direito humano (Brasil, 2017; United Nations, 2006), tem se constituído uma categoria importante para compreensão de processos de saúde que podem resultar em subsídios para políticas públicas e intervenção profissional em prol da saúde e melhoria da qualidade de vida das pessoas. Lazer, compreendido como uma dimensão da cultura relacionada a vivência de caráter “desinteressado” no “tempo disponível”. Não se busca, pelo menos fundamentalmente, outra recompensa além da satisfação provocada pela situação. A “disponibilidade de tempo” significa possibilidade opção pela atividade prática ou contemplativa (Marcellino, 1987). É o conceito de lazer tomado nesse estudo, levando em conta também o entendimento dos sujeitos envolvidos para ser possível uma análise em termos do significado para essas pessoas, relação com as suas vidas e os contextos, bem como considerar atividades de lazer como parte de um contexto social e cultural mais amplo (Pondé, 2007; Pondé & Caroso, 2003).

O transtorno do espectro do autismo – TEA tem prevalência estimada de 1% da população, considerando os Estados Unidos e outros países (American Psychiatric Association, 2014).

Pessoas com TEA apresentam graus variados de dependência, podendo, em alguns casos, interferir na vida dos pais e na dinâmica familiar (Celestino, Pondé, Iriart, Machado Junior, & Serra, 2013). Fruir lazer está entre as maiores dificuldades de desempenho ocupacional de pessoas com TEA, e entre os fatores que implicam em altos níveis de estresse, baixa qualidade de vida e baixo desempenho ocupacional de suas mães, que enfrentam, dificuldade em procurar/ manter emprego, realizar atividades de lazer e interação social com outras pessoas (Estanieski & Guarany, 2015)

O apoio social e a identificação de uma rede de partilha de experiências e do sofrimento de seus filhos parecem minimizar os efeitos do isolamento nessas mães (Celestino et al., 2013) A compreensão das restrições impostas as essas mães e outros familiares às possibilidades de vivências de lazer

podem ser esclarecedoras e apontar caminhos para ampliação das redes sociais.

Um estudo com objetivo de analisar os processos dialógicos de adolescentes autistas, identificou lazer como uma das categorias importantes para elucidar suas experiências e o modo como eles significam o mundo e são significados pelos outros, permitindo elencar dificuldades vivenciadas por esses sujeitos e seus familiares (Bagarollo & Panhoca, 2011)

Em outro estudo foi revelado que os comportamentos da criança com TEA dificultam as atividades da família, principalmente as relacionadas ao lazer, mas as famílias tentam manter uma rotina de lazer mesmo com essas dificuldades, que são em relação à higienização, ao humor, à alimentação, dentre outras (Matsukura & Menecheli, 2011)

Uma investigação tendo como foco lazer e TEA, e como metodologia a história de vida, pode contribuir para a compreensão das vivências de lazer em pessoas com TEA, gerando que pode direcionar políticas públicas e intervenção profissional no sentido de favorecer o desenvolvimento a saúde e a melhoria da qualidade de vida dessa população.

## OBJETIVOS

Analisar as vivências de lazer de pessoas com TEA e de seus familiares. Identificar o que é lazer, e compreender quais os fatores que facilitam e/ou dificultam a fruição de lazer dessas pessoas.

### Critérios de inclusão

Pessoas com diagnóstico de TEA que frequentam as instituições de atendimento a esse público, seus familiares (de convívio diário) e informantes chave (profissionais que atuem diretamente no cuidado e/ou instrumentalização dessas pessoas) que assinem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

### Critérios de exclusão

Familiares que não convivem com as pessoas com diagnóstico de TEA, familiares e profissionais que



desistam ou não tenham condições emocionais ou cognitivas para participar e por qualquer motivo que possa implicar em prejuízo dos envolvidos ou da pesquisa.

## METODOLOGIA

Trata-se de Estudo qualitativo baseado em história de vida. A população de base são pacientes com TEA atendidos no Ambulatório Docente – Assistencial da Bahiana – ADAB na Clínica Avançada de Fisioterapia - CAFIS nos serviços de nataçã o e karatê adaptado, seus familiares e profissionais que atendem as crianças.

Para a pesquisa espera-se realizar entrevistas para construção de história de vida de seis pessoas responsáveis pelos indivíduos com TEA e entrevista semiestruturadas para os componentes das famílias dos participantes das entrevistas iniciais para história de vida (espera-se atingir doze pessoas), com as pessoas também responsáveis por indivíduos com TEA que não participaram das entrevistas iniciais (espera-se atingir doze pessoas), e com profissionais que atendem as crianças (espera-se atingir três pessoas).

É importante salientar que, na pesquisa qualitativa, não há determinação prévia do número de entrevistas que serão realizadas, o que irá determinar será o ponto de saturação (dos Santos & Santos, 2008)

## MÉTODOS

A base metodológica para a realização desse estudo será a história de vida, que pode ser construída por meio de documentos orais, escritos e outras fontes. Uma boa história deixa vir à tona elementos sequer imaginados e surpreendendo o próprio narrador (Meneghel, 2007). Além disso, a história de vida permite obter informações na essência subjetiva da vida de uma pessoa e busca conhecer as informações contidas na vida de uma ou de várias pessoas, possibilitando fornecer riqueza de detalhes sobre o tema estudado, por isto o emprego da análise temática permite apreender

os núcleos de sentido contidos nas entrevistas de história de vida (dos Santos & Santos, 2008).

A história de vida traz do entrevistado elementos de sua vida, ou de um período de sua vida do qual nos interessa um assunto em particular (Corrêa & Guiraud, 2009), no caso desse estudo lazer de pessoas com TEA e de seus familiares.

Embora seja empregada a análise temática, que possibilita apreender os núcleos de sentido relacionados ao tema contido nas entrevistas, construir as categorias, comparar aspectos particulares, comuns e divergentes, podem surgir outros temas capazes de enriquecer o estudo (dos Santos & Santos, 2008).

As fontes principais para a construção das histórias de vida serão a história oral de vida e história oral temática. A primeira se mostra essencialmente subjetiva e dependem da memória, dos ajeites, contornos, derivações e contradições naturais da fala. A segunda, devido a existência de um foco central, recorta e conduz a possíveis maiores objetividades (Meihy & Holanda, 2017).

É importante salientar que em uma conversação entre entrevistado e entrevistador, a comunicação passa por três canais simultâneos: a comunicação não verbal, a entonação da voz e as palavras (dos Santos & Santos, 2008), a palavra dita e gravada não existe como fenômeno ou ação isolada. Muito do que é verbalizado ou integrado à oralidade, como gesto, lágrima, riso, silêncio, pausas, interjeições ou mesmo as expressões faciais, pode integrar os discursos que devem ser trabalhados para dar dimensão física ao que foi expresso em uma entrevista além de história oral (Meihy & Holanda, 2017). Isto justifica a gravação de voz e imagem neste processo.

Para iniciar o estudo será realizado levantamento de quantas pessoas com TEA são atendidas nos serviços de nataçã o e karatê adaptado da CAFIS, seus nomes, datas de nascimento, se são atendidas em outros serviços, quem são os seus responsáveis e os contatos.

Serão selecionadas seis famílias para a realização das entrevistas com a pessoa responsável direta pelo

indivíduo com TEA de cada uma dessas famílias (as entrevistas serão realizadas com gravação de voz e de imagens em vídeos) para coletas de dados por meio da técnica de história oral de vida e história oral temática para construção das histórias de vida e direcionamento do foco para o tema do estudo.

As entrevistas para história oral de vida serão iniciadas com questões abertas, para isto serão solicitados aspectos relacionados à formação da família, dos fatores envolvendo o nascimento e o desenvolvimento dos indivíduos com TEA. Em etapa posterior, para história oral temática, serão introduzidas questões sobre o tema da pesquisa, como: o que é lazer para você? E sobre suas vivências de lazer em diversos momentos da sua vida e os fatores dificultadores e facilitadores de vivências de lazer. Outras questões poderão ser formuladas.

Após cada entrevista serão seguidos os seguintes passos: transcrição literal; leitura inicial; transcrição documental, leitura para ordenação dos relatos coletados, delimitação do tema desenvolvido nas narrativas para destacar os acontecimentos rememorados pelos entrevistados a partir dos interesses do estudo, construção das categorias, que a princípio são: Significado de Lazer, Dificultadores de Vivências de Lazer e Facilitadores de Vivências de Lazer e análise dos conteúdos que compõem as categorias. Outras fontes (documentais, iconográficas, entre outras) que forneçam dados sobre as histórias de vida dos envolvidos e que possam esclarecer as questões de pesquisa poderão ser utilizadas.

Os textos gerados a partir das entrevistas para história oral, que serão as transcrições literais e as transcrições documentais, passarão por conferência.

Após a construção das histórias de vida serão realizadas entrevistas semiestruturadas com os sujeitos das famílias cujas pessoas responsáveis pelos indivíduos com TEA participaram das entrevistas iniciais, com as pessoas também responsáveis por indivíduos com TEA que não participaram das entrevistas iniciais e com profissionais chave. As entrevistas semiestruturadas serão realizadas seguindo roteiros pré-estabelecidos contendo as seguintes questões: o que é lazer para você? O que facilita suas vivências de lazer? O que dificulta suas vivências de lazer? E outras questões podem

ser introduzidas. Poderão ser envolvidas outras instituições e profissionais que atendam os sujeitos da população alvo.

As entrevistas semiestruturadas, que serão realizadas apenas com gravação de voz, passarão por transcrição para compor os dados para análise.

As entrevistas para história oral de vida e história oral temática serão realizadas em sala preparada para este fim, as entrevistas semiestruturadas poderão ocorrer na mesma sala ou em local de escolha do entrevistado. E no decorrer desse processo serão realizadas observações dos indivíduos nas instituições de tratamento e cuidado e espaços de lazer.

A análise será construída passo a passo – com análise temática das narrativas das histórias orais, dos conteúdos das entrevistas semiestruturadas e com reflexão, observação e interpretação dos dados coletados durante todo o processo – na elaboração de uma explicação lógica das trajetórias estudadas. Serão levadas em consideração as unidades de sentido, as inter-relações entre as unidades e entre as categorias nas quais elas se encontrarem reunidas.

#### ASPÉCTOS ÉTICOS

Este trabalho seguirá as orientações da Resolução Nº 466, da Resolução Nº 510, foi submetido ao CEP da EBMS.

#### REFERÊNCIAS

- American Psychiatric Association. (2014). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais* (5th ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Bagarollo, M. F., & Panhoca, I. (2011). História de vida de adolescentes autistas : contribuições para a Fonoaudiologia e a Pediatria. *Rev Paul Pediatr*, 29(1), 100–107.
- Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 (2017).
- Celestino, M. I. O., Pondé, M. P., Iriart, J. A. B., Machado Junior, S. B., & Serra, J. P. C. (2013). Perceptions meanings and practices of mothers of children

- diagnosed with autism. *Brazilian Journal of Medicine Health*, 2(1), 165–168.
- Corrêa, R., & Guiraud, L. (2009). Possibilidades e limites de histórias de vida por meio de depoimentos orais na história da formação de professores. *Rev. Diálogo Educ., Curitiba*, 9(28), 671–686.
- dos Santos, I. M., & Santos, R. D. S. (2008). A etapa de análise no método história de vida. *Texto Contexto Enfermagem*, 17(4), 714–719.
- Estanieski, I. I., & Guarany, N. R. (2015). Qualidade de Vida, Estresse e Desempenho Ocupacional de Mães Cuidadoras de Crianças e Adolescentes Autistas. *Revista de Terapia Ocupacional Da Universidade de São Paulo*, 26(2), 194–200. <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v26i2p194-200>
- Marcellino, N. C. (1987). *Lazer e educação*. Campinas: Papirus.
- Matsukura, T. S., & Menecheli, L. A. (2011). Famílias de crianças autistas: demandas e expectativas referentes ao cotidiano de cuidados e ao tratamento. *Cadernos de Terapia Ocupacional Da UFSCar*, 137–152.
- Meihy, J. C. S. B., & Holanda, F. (2017). *História oral: como fazer, como pensar*. (2, 5o reim ed.). São Paulo: Contexto.
- Meneghel, S. N. (2007). Histórias De Vida -notas e reflexões de pesquisa Life Stories – research notes and reflections, 12(otoño), 115–129.
- Pondé, M. P. (2007). *Lazer e saúde mental*. Salvador: Milena Pereira Pondé.
- Pondé, M. P., & Caroso, C. (2003). LAZER COMO FATOR DE PROTEÇÃO DA SAÚDE MENTAL. *Rev. Ciênc. Méd.*, 12(2), 163–172.
- United Nations. (2006). Universal declaration of human rights, 1–8.

## Anexo 7 – Artigo submetido na Revista Brasileira de Estudos do Laser (RBEL)

24/01/2020

Email – JOAO FRANCO LIMA - Prof. Assistente Ed. Física – Outlook

### [RBEL] Agradecimento pela submissão

Equipe Editorial <[rbel@eefito.ufmg.br](mailto:rbel@eefito.ufmg.br)>

Ter, 03/12/2019 15:53

**Para:** JOAO FRANCO LIMA - Prof. Assistente Ed. Física <[joaolima@bahiana.edu.br](mailto:joaolima@bahiana.edu.br)>

João Franco Lima,

Agradecemos a submissão do trabalho "Possibilidades e barreiras para participação em atividades de lazer para pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo" para a revista Revista Brasileira de Estudos do Lazer.

Acompanhe o progresso da sua submissão por meio da interface de administração do sistema, disponível em:

URL da submissão: <https://periodicos.ufmg.br/index.php/rbel/authorDashboard/submission/16148>

Login: [jlima8](#)

Em caso de dúvidas, entre em contato via e-mail.

Agradecemos mais uma vez considerar nossa revista como meio de compartilhar seu trabalho.

Equipe Editorial

Equipe Editorial

Revista Brasileira de Estudos do Lazer (RBEL)

## **Possibilidades e barreiras para participação em atividades de lazer para pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo.**

João Franco Lima<sup>1</sup>

Milena Pereira Pondé<sup>2</sup>

### **Resumo**

Lazer tem sido objeto de estudos em diversas áreas do conhecimento, sobretudo na área da saúde, além disso é considerado como necessidade e direito humano. Fruir lazer está entre as dificuldades de pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo - TEA. Este texto é uma revisão com objetivo de verificar publicações a respeito das barreiras e possibilidades para participação em atividades de lazer para pessoas com TEA e seus familiares. As buscas foram feitas nos: Periódicos CAPES, PubMed, SciELO, MEDLINE. Foram utilizados os descritores: transtorno do espectro do autismo, atividades de lazer, barreiras, autistic spectrum disorder, barriers, leisure activities, combinados em português ou em inglês. Os artigos originais identificados revelam que ter um filho com TEA estava associado a uma menor satisfação no lazer, pré-adolescentes que tinham irmãos com TEA tiveram menos atividades de lazer, o isolamento representa uma barreira de acesso a atividades de lazer, o bullying não foi incomum. Ficou evidente a carência de pesquisas relacionados a lazer em relação a TEA, de modo que tratar de lazer em relação com TEA envolve diversas variáveis e alto nível de complexidade.

**Palavras-chave:** Transtorno do espectro do autismo. Atividades de lazer. Barreiras.

**Possibilities and barriers for participation in leisure activities for people with autism spectrum disorder.**

### **abstract**

---

<sup>1</sup>Profissional de Educação Física, Mestre em Lazer, Líder do CAMINHOS – Grupo de pesquisa em história, educação física, lazer e saúde, Docente da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública – EBMSP, joalima@bahiana.edu.br.

<sup>2</sup> Médica, Doutora em Saúde Pública, Líder do Laboratório de pesquisa interdisciplinar em autismo (LABIRINTO), Docente da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública – EBMSP.

Leisure has been the subject of studies in several areas of knowledge, especially in the health area, and is considered as a necessity and human right. Enjoying leisure is among the difficulties of people with Autism Spectrum Disorder - TEA. This text is a review to verify publications about barriers and possibilities for participation in leisure activities for people with ASD and their families. The searches were made in: CAPES Periodicals, PubMed, SciELO, MEDLINE. We used the descriptors: autism spectrum disorder, leisure activities, barriers, autistic spectrum disorder, barriers, leisure activities, combined in Portuguese or English. The original articles identified reveal that having a child with ASD was associated with lower leisure satisfaction, pre-adolescents who had siblings with ASD had fewer leisure activities, isolation represents a barrier to access leisure activities, bullying was not unusual. The lack of leisure-related research in relation to ASD was evident, so that dealing with leisure in relation to ASD involves several variables and a high level of complexity.

**Keywords:** Autism Spectrum Disorder. Leisure activities. Barriers.

**Posibilidades y barreras para la participación en actividades de tiempo libre para personas con trastorno del espectro autista.**

**Resumen**

El tiempo libre ha sido objeto de estudios en varias áreas del conocimiento, especialmente en el área de la salud, y se considera una necesidad y un derecho humano. Disfrutar del tiempo libre es una de las dificultades de las personas con trastorno del espectro autista: TEA. Este texto es una revisión para verificar publicaciones sobre barreras y posibilidades de participación en actividades de tiempo libre para personas con TEA y sus familias. Las búsquedas se realizaron en: Publicaciones periódicas CAPES, PubMed, SciELO, MEDLINE. Utilizamos los descriptores: trastorno del espectro autista, actividades de tiempo libre, barreras, trastorno del espectro autista, barreras, actividades de tiempo libre, combinadas en portugués o inglés. Los artículos originales identificados revelan que tener un hijo con TEA se asoció con una menor satisfacción en el tiempo libre, los preadolescentes que tenían hermanos con TEA tenían menos actividades de tiempo libre, el aislamiento representa una barrera para acceder a las actividades de tiempo libre, el acoso no era

Inusual La falta de investigación relacionada con el tiempo libre en relación con los TEA era evidente, por lo que tratar con el tiempo libre en relación con los TEA implica varias variables y un alto nivel de complejidad.

**Palabras clave:** trastorno del espectro autista. Actividades de tiempo libre. Barreras.

### **Introdução**

Lazer é um tema instigante e tem sido objeto de estudo em diversas áreas do conhecimento, sobretudo na área da saúde. Trata-se de uma necessidade Medeiros (1975a, 1975b) e um direito humano United Nations (2006). Preconiza-se que o salário mínimo deve ser capaz de atender, entre outras necessidades, a de lazer, que deve ser incentivado pelo Poder Público Brasil (2017) e assegurado às famílias e à sociedade. Dessa forma, lazer tem se constituído em uma categoria importante para compreensão de processos de saúde que podem resultar em subsídios para políticas públicas e intervenção profissional em prol da saúde e melhoria da qualidade de vida das comunidades.

O transtorno do espectro do autismo (TEA) tem prevalência estimada de 1% da população e tem como características o prejuízo persistente na comunicação social recíproca e na interação social, além de padrões restritivos e repetitivos de comportamento, com restrição de interesses e atividades Volkmar; McPartland (2014). Os sintomas estão presentes desde o início da infância e limitam ou prejudicam o funcionamento diário. O estágio em que o prejuízo funcional fica evidente varia de acordo com características do indivíduo e seu ambiente Volkmar; McPartland (2014).

Pessoas com TEA apresentam graus variados de dependência, podendo, em alguns casos, interferir na vida dos pais e na dinâmica familiar Celestino et al. (2013) e Pondé et al. (2018). Fruir lazer está entre os desafios de desempenho ocupacional de pessoas com TEA, e entre os fatores que implicam em altos níveis de estresse, baixa qualidade de vida e baixo desempenho ocupacional das mães, que enfrentam, dificuldade em procurar/ manter emprego, realizar atividades de lazer e interação social com outras pessoas Estanieski; Guarany (2015). O apoio social e a identificação de uma rede de partilha de experiências e do sofrimento de seus filhos parece minimizar os efeitos do isolamento para as mães. A presença do pai morando com a família pode agir como um amortecedor contra sintomas de depressão e ansiedade

Machado Junior et al. (2014). A compreensão das restrições impostas às mães e outros familiares às possibilidades de vivências de lazer podem ser esclarecedoras e apontar caminhos para ampliação das redes sociais.

Um estudo com objetivo de analisar os processos dialógicos de adolescentes autistas, identificou lazer como uma das categorias importantes para elucidar suas experiências e o modo como eles significam o mundo e são significados pelos outros, permitindo elencar dificuldades vivenciadas por esses sujeitos e pelos seus familiares Bagarollo; Panhoca (2011). Comportamentos da criança com TEA dificultam as atividades da família, principalmente as relacionadas ao lazer, mas as famílias tentam manter uma rotina de lazer mesmo com essas dificuldades, que são em relação à higienização, ao humor e à alimentação Matsukura; Menecheli (2011).

### **Objetivo.**

Buscando identificar o que tem sido publicado a respeito de possibilidades e barreiras para vivências de lazer relacionadas a pessoas com TEA, essa revisão narrativa de literatura teve o objetivo de identificar as publicações a respeito das possibilidades e barreiras para a participação em atividades de lazer para pessoas com TEA e os seus familiares.

### **Método.**

Trata-se de Estudo de revisão narrativa a partir das seguintes bases de dados: Periódicos CAPES, PubMed, SciELO, MEDLINE. Foram utilizados os descritores: transtorno do espectro do autismo, atividades de lazer, barreiras, autistic spectrum disorder, barriers, leisure activities, combinados em português ou em inglês. Foram incluídos estudos que trataram de Transtorno do Espectro do Autismo e atividades de lazer ou participação em atividades de lazer e barreiras para participar de atividades de lazer.

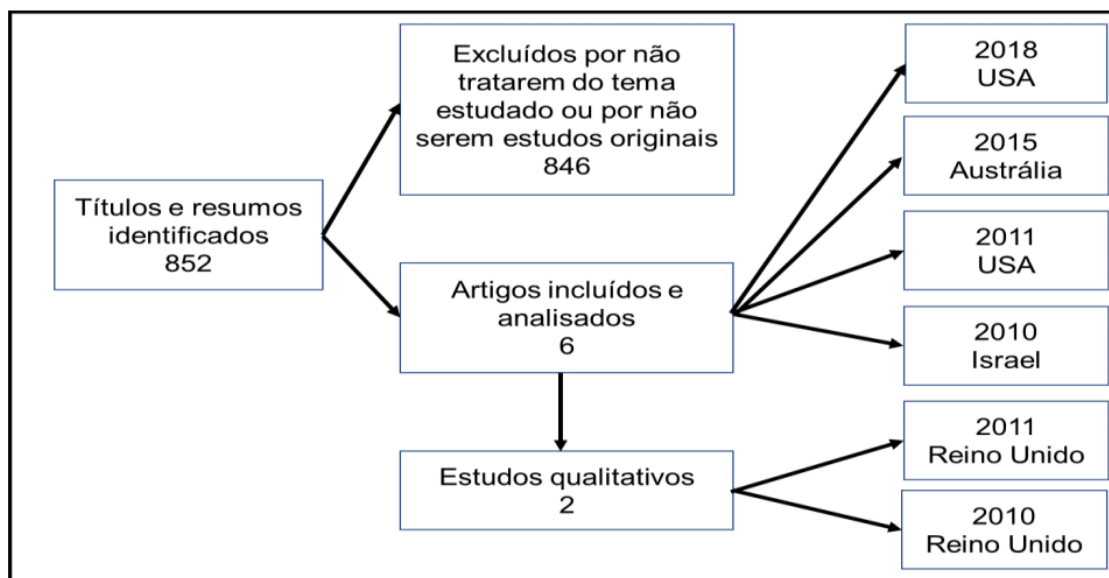
### **Resultado**

Com os descritores utilizados foram encontrados 852 títulos e resumos. Desses, 846 foram excluídos por não tratarem do tema estudado ou por não serem



estudos originais. Foram incluídos e analisados seis artigos originais, dos quais, dois são estudos qualitativos realizados no Reino Unido, um em 2010 e o outro em 2011; um foi realizado em 2010 em Israel; um outro em 2015 na Austrália; os outros dois nos USA, um em 2011 e o outro em 2018. A figura 1 apresenta o fluxograma da seleção dos artigos.

**Figura 1:** Fluxograma da seleção dos artigos



**Fonte:** Elaborado pelos autores

Os artigos são apresentados em ordem cronológica decrescente, o primeiro publicado em 2018 por Walton et al. Que teve objetivo de explorar o lazer no contexto de famílias que incluem uma criança com TEA, em comparação com famílias com crianças típicas. O segundo publicado em 2015 por Wigston et al. Com objetivo de comparar quantidade, frequência, diversão e desempenho em atividades extracurriculares de irmãos de crianças com TEA com seus pares com irmãos típicos. O terceiro publicado em 2011 por Lavesser & Berg compara padrões de participação em diversas atividades, entre elas, de lazer, bem como barreiras à participação nessas atividades em crianças com TEA com crianças típicas. O quarto artigo foi publicado por Thompson & Emira em 2011 para analisar as barreiras às atividades de lazer de crianças e adultos jovens com TEA e Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH) na percepção de seus pais e cuidadores. O quinto estudo foi publicado em 2010 por Hochhauser & Engel-yeger com objetivo de caracterizar as

habilidades de processamento sensorial de crianças com transtorno do espectro autista de alto funcionamento (TEAAF) e examinar a sua relação com a participação em atividades de lazer. O sexto artigo foi publicado em 2010 por Brewster & Coleyshaw com objetivo de identificar o que crianças e jovens com TEA gostam de fazer, o que gostariam de fazer, mas não podiam, o fazem atualmente, o que gostariam de fazer no futuro em seu tempo de lazer e quais dificuldades encontram no acesso a atividades de lazer. A figura 2 resume as principais informações dos artigos selecionados, que são apresentados em sequência cronológica decrescente.

**Figura 2:** Resumo das principais informações dos artigos selecionados

Autores e ano de publicação	Local	Instrumentos de avaliação	Resultados
Walton et al. 2018	USA	Family Leisure Activity Profile	Ter um filho com TEA estava associado a uma menor satisfação no lazer, relacionada à pior comunicação familiar e ao pior funcionamento geral da família.
Wigston et al. 2015	Austrália	Perfis de Interesse Pediátrico e o questionário Preteen Play Profile	Pré-adolescentes que tinham irmãos com TEA tiveram menos atividades de lazer
Lavesser & Berg. 2011	USA	Preschool ACS	Crianças com TEA participam de menos atividades em todos os domínios
Thompson & Emira. 2011	Reino Unido	Entrevistas semiestruturadas e grupos focais'	Há sensações de falta de envolvimento com instalações de lazer, lazer era predominantemente uma atividade ligada à casa, isolamento representa uma barreira de acesso a atividades de lazer e a exposição ao bullying amplia os problemas de isolamento
Hochhauser & Engel-yeger. 2010	Israel	Short sensory profile e Children's assessment of participation and enjoyment	Crianças com transtorno do espectro do autismo de alto funcionamento participam em 50% das atividades do CAPE enquanto os controles participam em 70%
Brewster & Coleyshaw. 2010	Reino Unido	Análise temática	As atividades mais mencionadas tendem a ser dentro de casa, a maioria das crianças mais novas manifestou a vontade de experimentar coisas novas; no entanto, esse entusiasmo não era evidente nas crianças mais velhas e o bullying não foi incomum

**Fonte:** Elaborado pelos autores

O artigo de WaltonWalton (2018) teve objetivo de explorar o lazer familiar, o funcionamento familiar e a satisfação com a vida familiar em famílias que incluem uma criança com TEA, em comparação com famílias com crianças típicas Para isto, foi levantado o perfil de atividade de lazer em família por meio do family leisure activity

profile (FLAP; Zabriskie and McCormick, 2001). A amostra foi de 112 pais de crianças com TEA e de 123 pais de crianças com desenvolvimento típico (DT). Como resultado, ter um filho com TEA estava associado a uma menor satisfação no lazer, que, por sua vez, estava relacionada à pior comunicação familiar e ao pior funcionamento geral da família. Não houve diferença significativa entre os grupos com relação ao envolvimento de lazer da família nem foi identificado efeito direto na satisfação com a vida familiar. Além das limitações apontadas pelo autor, como: coleta de dados em um único momento, amostra pequena e homogênea, consideramos também que a utilização de uma escala de avaliação que liste atividades de lazer determinadas sem considerar as características da população estudada ou da amostra pode não incluir referências dos sujeitos avaliados, sobretudo por não ser um instrumento específico para avaliar lazer em famílias de pessoas com TEA, que podem ter padrões de lazer diferenciados e adaptados à condição do membro autista.

Wigston et al. Wigston et al. (2015) Compararam o número, frequência, diversão e desempenho em atividades extracurriculares de irmãos de crianças com TEA com seus pares com irmãos em DT. Para isto, realizaram um estudo de caso-controle com 30 irmãos de crianças com TEA e 30 irmãos de crianças com DT, e usaram os Perfis de Interesse Pediátrico e o questionário Preteen Play Profile (PPP). Os pré-adolescentes irmãos de crianças com TEA participavam em atividades de lazer com mais frequência do que os pré-adolescentes que tinham irmãos com DT. No entanto, em relação ao número total de atividades, os pré-adolescentes que tinham irmãos com TEA tiveram menos atividades de lazer, e houve correlação negativa entre o número de atividades de lazer em que o praticante se envolvia e o número de sintomas de TEA apresentado pelo seu irmão. Assim, irmãos de crianças com TEA ainda podem estar em risco de resultados negativos associados à participação reduzida. E os adolescentes com irmãos com TEA desfrutavam menos de relaxamento em relação aos adolescentes com irmãos com DT. Além disso houve diferenças significativas para renda familiar e níveis de escolaridade dos pais, ambos menores para pais de crianças com TEA. Os autores admitem que não é possível saber se fatores socioeconômicos podem ser mais influentes na participação do que ter irmão com TEA neste estudo e que há limitações relacionadas ao tamanho amostral pequeno e aos instrumentos por carecerem de informações psicométricas.

Lavesser & Berg Lavesser; Berg (2011) Compararam padrões de participação em atividades de autocuidado, mobilidade comunitária, lazer vigoroso, lazer

sedentário, interação social, tarefas e educação e barreiras à participação em crianças com TEA com aquelas de crianças típicas, avaliados por meio de entrevista utilizando o *Preschool Activity Card Sort* (Berg & LaVesser, 2006). Foram entrevistados os pais de 144 crianças com idade entre 3 e 6 anos, com média de idade de 50,0 meses (DP = 9,1). Havia 113 meninos (78,5%) e 31 meninas (21,5%). Do total da amostra, 103 (71,5%) crianças com diagnóstico de TEA foram recrutadas em uma clínica de TEA de um hospital de crianças do meio-oeste e por meio de encaminhamento de pais e profissionais e 41 (28,5%) foram crianças típicas sem irmãos com TEA recrutadas por meio de encaminhamento por pais e profissionais. Os resultados indicam que crianças com TEA participam significativamente de menos atividades em todos os domínios do *Preschool Activity Card Sort*: autocuidado, mobilidade comunitária, lazer vigoroso, lazer sedentário, interação social, tarefas domésticas e educação do que crianças típicas. Fatores relacionados ao comportamento da criança foram frequentemente citados como motivos para a não participação. Os próprios autores reconhecem limitações relacionadas à uma amostra de conveniência e a não considerar fatores que podem ter impacto na participação de crianças com TEA, como número de irmãos, habilidade de manejo comportamental materno, recursos familiares e ambientais e apoio social, que restringem a generalização dos resultados.

Thompson & EmiraThompson; Emira (2011), por meio de estudo qualitativo, buscaram analisar as barreiras às atividades de lazer, definidas pelos pais e cuidadores de crianças e adultos jovens com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH). A análise foi baseada na *Grounded Theory* (Charmaz 2000; Strauss e Corbin 1997; Babchuk 1997; Haig 1995; Glaser e Strauss 1967). A coleta de dados foi realizada por meio de ampla entrevista por telefone (recuperou-se informações de 44 entrevistados de um total de 149), seguida de 5 grupos focais e 7 entrevistas individuais. Foram detectadas sensações de falta de envolvimento com instalações de lazer, de que lazer era predominantemente uma atividade ligada à casa, o isolamento representa uma barreira de acesso a atividades de lazer formalizadas ou intervalos para descanso e a exposição ao bullying amplia os problemas de isolamento. Os autores assumem como limitação do estudo a amostra não garantir representatividade de pessoas em termos de gênero, etnia ou religião, entre outras possibilidades, mas confiam que estabelecem dados confiáveis e válidos e que suas conclusões podem ser aplicadas em termos mais gerais. Nós apontamos como aspecto positivo o fato de, após

entrevistas por telefone, uma sub-amostra ser submetida a entrevistas presenciais. E que o estudo qualitativo, pode proporcionar uma melhor compreensão dos aspectos subjetivos relacionados ao lazer e os seus limitantes.

Hochhauser & Engel-yegerHochhauser; Engel-yeger (2010) tiveram o objetivo de caracterizar as habilidades de processamento sensorial de crianças com transtorno do espectro autista de alto funcionamento (TEAAF) e examinar a sua relação com a participação em atividades de lazer. Para isto, foram utilizados o Short sensory profile (SSP), preenchido pelos pais e o Children's assessment of participation and enjoyment (CAPE) com base no relatório da criança, não ficou claro o procedimento para este relatório. Para a amostra TEAAF, 25 crianças preencheram os critérios de inclusão. Das crianças com desenvolvimento típico, 25 foram pareadas por idade e sexo. Os resultados indicam que todas as crianças com TEAAF participam em 50% das atividades do CAPE enquanto os controles participam em 70%, mesmo nas atividades que as crianças com TEAAF participam o nível de intensidade foi menor, elas realizam mais atividades por conta própria do que os controles; as atividades recreativas informais são realizadas mais em casa, e mostraram menos prazer ao participarem de atividades. Com relação entre habilidades de processamento sensorial e padrão de participação em crianças com TEAAF, melhores habilidades de processamento sensorial geral foram significativamente correlacionadas com maior intensidade geral de participação. Reconhecem como algumas limitações desse estudo o pequeno tamanho amostral, ser baseado em amostra de conveniência, com pouca diversidade étnica e socioeconômica.

Brewster & ColeyshawBrewster; Coleyshaw (2010), por meio de estudo qualitativo, tiveram o objetivo de identificar o que crianças e jovens com TEA gostam de fazer no seu tempo de lazer, o que eles gostariam de fazer, mas não podiam, o fazem atualmente no seu tempo de lazer, o que eles gostariam de fazer no futuro e quais dificuldades, se alguma, as crianças encontram no acesso a atividades de lazer. Os pesquisadores utilizaram os sistemas alternativos e aumentativos de comunicação da própria criança em vez de introduzir um sistema desconhecido. As perguntas foram diferenciadas, dependendo das habilidades de processamento verbal / cognitivo dos alunos, que foram pré-determinadas em discussões com a equipe de ensino / suporte e através da intuição da perícia do entrevistador. Em seguida, quatro grupos de discussão foram realizados, um em cada uma das quatro escolas: duas escolas especiais (uma para necessidades complexas: de 2 a 11 anos e uma para

necessidades leves / moderadas: 4 a 19 anos) e duas escolas regulares (uma primária e um secundário). Um jovem adicional foi recebido em sua própria casa. Todas as discussões foram conduzidas pelo segundo autor; eles foram gravados por voz e anotações adicionais foram feitas. No total, foram 20 crianças que participaram: 14 meninos e 6 meninas, com faixa etária de 8 a 17 anos. Todos tiveram um diagnóstico de TEA, alguns com TDAH adicional. A discussão em grupo não foi estruturada, para permitir que as crianças e jovens expressassem suas opiniões livremente. Os autores analisaram que as atividades mais mencionadas tendem a ser dentro de casa, que as crianças mais novas participam de maior quantidade de atividades externas, jovens mais velhos participam de poucas atividades de lazer, a maioria das crianças mais novas manifestou a vontade de experimentar coisas novas. Esse entusiasmo não era evidente nas crianças mais velhas, muitos relataram dificuldades com interação social e o bullying não foi incomum. Crianças mais novas expressaram o desejo de amizades, mas as mais velhas revelaram ansiedades e medos em torno de relacionamentos com colegas. O tema segurança também surgiu quanto à segurança física, mas também da separação dos pais e do desejo de livrar-se da intimidação e a necessidade de tomar decisões cuidadosas e informadas. Embora o tamanho da amostra tenha sido pequeno e os grupos focais tenham sido realizados com encontro único, a metodologia envolvendo adaptações para adequar as entrevistas às habilidades dos sujeitos de pesquisa favoreceram o aprofundamento e entendimento das subjetividades em torno do lazer de pessoas com TEA. Em relação a participação atual em atividades de lazer, as mais mencionadas foram as realizadas em suas casas, como assistir televisão, brincar no jardim, utilizar computador/internet, que as crianças mais novas participaram de muitas atividades externas, frequentemente acessada por meio e com a família, e os jovens participavam de poucas atividades de lazer, passando o tempo sozinhos em ambientes fechados ou com a família, principalmente com as mães. Esses autores, ao levantar possibilidades para maior participação no lazer, isto é, ao questionar sobre o que eles gostariam de fazer no futuro, encontraram que a maioria das crianças mais novas manifestou a vontade de experimentar coisas novas; no entanto, esse entusiasmo não era evidente nas crianças mais velhas. Segundo eles, as respostas foram claramente limitadas pela falta de conhecimento das atividades de lazer disponíveis.

## Discussão

E em relação às barreiras para participação em atividade de lazer, Brewster & ColeyshawBrewster; Coleyshaw (2010) identificaram dificuldades com relacionamentos e interação social, preocupações de segurança e necessidade de consistência e previsibilidade. Além disso, referente a relacionamentos e interação social, os autores identificaram também que o bullying não foi incomum e um efeito cumulativo da experiência negativa em interagir com os pares pode causar a fuga de novas amizades por medo de exposição a mais hostilidade e ou ao ridículo.

A esse respeito, Thompson & EmiraThompson; Emira (2011) identificaram que uma sensação de vulnerabilidade e exposição ao bullying ampliam os problemas de isolamento, e observam que o isolamento representa duplo risco, pois, restringe parte do desenvolvimento pessoal e leva à redução do capital social na forma de oportunidades de vida, de trabalho e dificulta a transição para a vida adulta. Isso indica que muito ainda deve ser construído para inclusão efetiva de pessoas com TEA e seus familiares em nível social.

Ao tratar de questões específicas do TEA, é importante destacar que há uma variedade muito grande de características dentro desse espectro, nesse sentido Hochhauser & Engel-yegerHochhauser; Engel-yeger (2010) sinalizam que há falta de informação sobre a expressão de habilidades de processamento sensorial em grupos específicos no TEA, como por exemplo crianças dentro do TEA de alto funcionamento. Esses autores realizaram um estudo em Israel com objetivo de investigar a relação entre as habilidades de processamento sensorial de crianças com TEA de alto funcionamento com a participação em atividades de lazer e confirmaram que existem habilidades de processamento sensorial atípicas entre crianças com TEA de alto rendimento e que essas habilidades estão relacionadas aos padrões de participação dessas crianças e que elas, em comparação com crianças típicas, participam de uma gama limitada de atividades, menos frequentemente, com grupo mais restrito de outros participantes, que quanto mais grave o comprometimento do processamento sensorial, mais limitada é a diversidade e a intensidade da participação em atividades de lazer e que, embora essas crianças sejam frequentemente incluídas em ambientes regulares com seus pares típicos, sua participação pode ser acompanhada por altas demandas e esforço emocionais, dessa forma sua inclusão deve ser realizada em contextos específicos que permitam que essas crianças se sintam seguras e

competentes. Os autores concluem que as habilidades únicas de processamento sensorial atípico, conhecidas por caracterizar crianças com TEA de alto rendimento, podem contribuir para sua participação limitada em atividades de lazer, que o fato dessas crianças serem frequentemente incluídas em ambientes regulares esclarece a necessidade de avaliar seus padrões de participação o mais cedo possível, bem como os impactos de possíveis limitações em sua participação, pois, isto pode evitar com que elas não se divirtam ou não se sintam à vontade e pode ajudar a incorporar o ambiente sensorial à vida diária da criança de modos que atendam às suas necessidades.

Outro ponto importante é que a intervenção para melhor desenvolvimento e participação de pessoas com TEA, tanto em atividades de lazer quanto em outras esferas da vida, deve ser iniciada o mais cedo possível, dessa forma é importante conhecer os padrões de participação de pessoas com TEA desde o início da infância. Lavesser & Berg; Lavesser; Berg (2011) não localizaram pesquisas que analisassem a participação de crianças com TEA com menos de 6 anos de idade. E, em pesquisa com objetivo de descrever os padrões de participação e as barreiras à participação de crianças com TEA em idade pré-escolar, esses autores encontraram que crianças com TEA, em comparação com crianças típicas, participaram significativamente de menos atividades nos seguintes domínios: autocuidado, mobilidade comunitária, lei vigorosa, lazer sedentário, interação social, tarefas domésticas e educação, e que foram frequentemente citados como motivos para a não participação fatores relacionados ao comportamento, que questões sensoriais contribuíram para tal comportamento e que esses fatores parecem resultar em aumento do estresse para os pais e, eventualmente, influenciar motivos para não oferecerem oportunidades de participação para essas crianças.

Thompson & Emira; Thompson; Emira (2011) também encontraram que há, de acordo com pais de crianças com TEA e/ou Transtorno de Déficit de Atenção com Hiperatividade – TDAH, falta de compreensão em relação a comportamentos específicos exibidos por alguns de seus filhos e que há demanda por provisão especializada dentro da área de lazer.

Lavesser & Berg; Lavesser; Berg (2011) sugerem que Terapeutas Ocupacionais precisam reconhecer a importância de atividades de lazer sedentário na rotina diária da criança com TEA, devem encorajar os pais a incorporarem mais oportunidades para participação nessas atividades e que a ação com essas crianças vai além das



intervenções baseadas no centro. E Thompson & EmiraThompson; Emira (2011) concluem que, o desafio mais imediato em um nível de pai / mãe não é apenas abordar questões de isolamento e treinamento de pessoal, mas também envolver pais e prestadores de cuidados que, em termos muito práticos, estão mais preocupados com a provisão especializada e separada que atende às suas necessidades diárias de maneiras que a integração simplesmente não acontece.

É importante chamar a atenção também do impacto de uma criança com TEA no desenvolvimento de possíveis irmãos em uma família, a este respeito, Wigston et al. Wigston et al. (2015), em estudo realizado na Austrália, identificaram que, no geral, o impacto de ter um irmão com TEA não tem associação entre a participação restrita e ter um irmão com TEA, mas no grupo de pré-adolescentes há associação, mas com efeitos mínimos, e consideram que isto pode indicar que seus pais são capazes de equilibrar as necessidades de seus filhos.

Wigston et al. Wigston et al. (2015) observaram também que as diferenças de participação em várias atividades foram encontradas principalmente nas crianças de 8 a 12 anos, pois, as restrições de participação podem ser mais frequentes em crianças menores, possivelmente devido à sua dependência de adultos para oferecerem oportunidades de participação em diversas atividades, e também, as crianças nesta faixa etária provavelmente têm irmãos com TEA mais jovens, e, provavelmente experimentarão mais restrições à sua participação.

Em relação a atividades de lazer, Wigston et al. Wigston et al. (2015) encontraram que havia correlação negativa moderada entre o número de atividades de lazer em que o participante se envolvia e o número de sintomas de TEA que seu irmão tinha, que os pré-adolescentes que tinham irmãos com TEA tiveram significativamente menos atividades de lazer do que seus pares com irmãos com desenvolvimento típico, e que, embora pré-adolescentes que tinham irmãos com TEA participavam em atividades de lazer com mais frequência do que pré-adolescentes que tinham apenas irmãos com desenvolvimento típico, irmãos adolescentes de crianças com TEA tiveram atividades de relaxamento significativamente menores do que seus pares com irmãos com desenvolvimento típico.

Wigston et al. Wigston et al. (2015) concluem que irmãos de crianças com TEA ainda podem estar em risco de resultados negativos associados à participação reduzida, que os profissionais devem estar cientes de que, ao avaliar a participação de uma criança em atividades extracurriculares, tanto a amplitude quanto a

intensidade devem ser levadas em consideração, que, para fornecer um serviço voltado para a família, é necessário avaliar o perfil de participação do irmão em famílias de baixa renda e em famílias com uma criança com TEA grave.

Deve ser considerada também, em relação a participação em atividades de lazer, a qualidade dessa vivência. WaltonWalton (2018) constatou que famílias de pessoas com TEA passam tanto tempo se dedicando ao lazer quanto famílias de pessoas com desenvolvimento típico, mas padrões de menor satisfação no lazer e satisfação com a vida familiar foram particularmente pronunciados em famílias de crianças com TEA que tinham deficiências funcionais mais graves, e que modelos de mediação sugeriram que a menor satisfação no lazer estava associada à pior comunicação familiar, que, por sua vez, estava relacionada à menor flexibilidade e coesão familiar e menor satisfação com a vida familiar. E concluiu que intervenções com o objetivo de melhorar as experiências de lazer para famílias de pessoas com TEA devem se concentrar na qualidade de lazer, e não em quantidade, a fim de influenciar de maneira mais eficaz o funcionamento e a satisfação da família.

Entretanto, para implementar intervenções, inclusive as relacionadas a lazer, é imprescindível considerar, as pessoas envolvidas, os objetivos a serem atingidos, os fatores, os contextos e, impreterivelmente, evidências científicas. E como advertem Brewster & ColeyshawBrewster; Coleyshaw (2010), é possível que as questões para pessoas com deficiências sensoriais ou físicas sejam diferentes daquelas levantadas por uma condição como o TEA. Além disso, como observam Pisula & DörsmannPisula; Dörsmann (2017), devido ao conhecimento limitado sobre o autismo na sociedade em geral, eles muitas vezes experimentam estigmatização e falta de compreensão. Dessa forma, são essenciais os estudos específicos.

## Conclusão

Concluimos que apesar da literatura científica sobre lazer em pessoas com TEA ser pouco numerosa, os seis artigos originais identificados nessa revisão revelam achados importantes. Ter um filho com TEA estava associado a uma menor satisfação no lazerWalton (2018), pré-adolescentes que tinham irmãos com TEA tiveram menos atividades de lazerWigston et al. (2015), crianças com TEA participam significativamente de menos atividades em todos os domínios do Preschool ACSLavesser; Berg (2011), crianças com TEAAF participam em 20% menos das

atividades do CAPE em relação a crianças típicas Hochhauser; Engel-yeger (2010), há falta de envolvimento com instalações de lazer, lazer era predominantemente uma atividade ligada à casa, o isolamento representa uma barreira de acesso a atividades de lazer formalizadas, a exposição ao bullying amplia os problemas de isolamento Thompson; Emira (2011). as atividades mais mencionadas tendem a ser dentro de casa, que as crianças mais novas participam de maior quantidade de atividades externas, jovens mais velhos participam de muito poucas atividades de lazer, a maioria das crianças mais novas manifestou vontade de experimentar coisas novas, o que não foi evidente nas crianças mais velhas, muitos relataram dificuldades com interação social e o bullying não foi incomum Brewster; Coleyshaw (2010).

Os aspectos metodológicos favoráveis foram. Comparação de crianças com TEA e crianças típicas, permitindo a comparação dessas populações distintas, a partir de instrumentos padronizados Lavesser; Berg (2011). Essa metodologia nos permite identificar como as duas populações se comportam em relação a uma definição pré-concebida de lazer, apresentada nas escalas de avaliação padronizadas. Os estudos qualitativos que avançam fornecendo informações que nos permitem refletir sobre o lazer do autista como um lazer singular, diverso daqueles das crianças e adolescentes típicos Thompson; Emira (2011) Brewster; Coleyshaw (2010). Dessa forma, pudemos identificar que, apesar de não compartilhar as mesmas atividades de lazer das crianças e adolescentes típicos, existe uma dimensão de possibilidades de lazer dentro da condição de TEA. Apreensão de aspectos subjetivos de pessoas com TEA, por meio de entrevistas não estruturadas Brewster; Coleyshaw (2010), indicam as ansiedades e medos que podem limitar o acesso mais amplo ao lazer, indicando que os sintomas sensoriais e a dificuldade de interação se encontram no centro da limitação.

Esses resultados nos mostram aberturas para as limitações de acesso ao lazer que podem ser identificadas em pessoas com TEA. Em primeiro lugar, perceber que o lazer é uma categoria subjetiva e que as possibilidades de lazer são diversas diante das características subjetivas e do grupo. Segundo que, identificando os aspectos limitantes para o acesso ao lazer, enunciados pelos próprios indivíduos que são pessoas com TEA, podem abrir caminho para auxiliar na superação dessas barreiras.

## Referências

BAGAROLLO, M. F.; PANHOCA, I. História de vida de adolescentes autistas : contribuições para a Fonoaudiologia e a Pediatria. **Rev Paul Pediatr**, v. 29, n. 1, p. 100–107, 2011.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. 2017.

BREWSTER, S.; COLEYSHAW, L. Participation or exclusion ? Perspectives of pupils with autistic spectrum disorders on their participation in leisure activities. , p. 284–291, 2010.

CELESTINO, M. I. O.; PONDÉ, M. P.; IRIART, J. A. B.; MACHADO JUNIOR, S. B.; SERRA, J. P. C. Perceptions meanings and practices of mothers of children diagnosed with autism. **Brazilian Journal of Medicine Health**, v. 2, n. 1, p. 165–168, 2013.

ESTANIESKI, I. I.; GUARANY, N. R. Qualidade de Vida, Estresse e Desempenho Ocupacional de Mães Cuidadoras de Crianças e Adolescentes Autistas. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 26, n. 2, p. 194–200, 2015. São Paulo. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v26i2p194-200>>. .

HOCHHAUSER, M.; ENGEL-YEGER, B. Research in Autism Spectrum Disorders Sensory processing abilities and their relation to participation in leisure activities among children with high-functioning autism spectrum disorder ( HFASD ). **Research in Autism Spectrum Disorders**, v. 4, n. 4, p. 746–754, 2010. Elsevier Ltd. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2010.01.015>>. .

LAVESSER, P.; BERG, C. Participation Patterns in Preschool Children With an Autism Spectrum Disorder. , v. 31, n. 1, p. 33–39, 2011.

MACHADO JUNIOR, S. B.; CELESTINO, M. I. O.; SERRA, J. P. C.; CARON, J.; PONDÉ, M. P. Risk and protective factors for symptoms of anxiety and depression in parents of children with autism spectrum disorder. , v. 8423, p. 1–8, 2014.

MATSUKURA, T. S.; MENECHIELI, L. A. Famílias de crianças autistas: demandas e

expectativas referêntes ao cotidiano de cuidados e ao tratamento. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, p. 137–152, 2011. São Carlos.

MEDEIROS, E. B. **Lazer: necessidade ou novidade?** Rio de Janeiro: SESC, 1975a.

MEDEIROS, E. B. **O lazer no planejamento urbano**. 2º ed. Rio de Janeiro: Fundação Getulio Vargas, 1975b.

PISULA, E.; DÖRSMANN, A. P. Family functioning , parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. , p. 1–19, 2017.

PONDÉ, M. P.; ARCAND, F. M. N. B.; CUNHA, L. A.; ROUSSEAU, C. Enacting autism : Immigrant family negotiations with nosology in practice. , v. 0, p. 1–18, 2018.

THOMPSON, D.; EMIRA, M. ‘ They say every child matters , but they don ’ t ’: an investigation into parental and carer perceptions of access to leisure facilities and respite care for children and young people with Autistic Spectrum Disorder ( ASD ) or Attention Deficit , Hyperac. , , n. November 2014, p. 37–41, 2011.

UNITED NATIONS. Universal declaration of human rights. , p. 1–8, 2006.

VOLKMAR, F. R.; MCPARTLAND, J. C. From Kanner to DSM-5: Autism as an Evolving Diagnostic Concept. **Annual Review of Clinical Psychology**, v. 10, n. 1, p. 193–212, 2014.

WALTON, K. M. Leisure time and family functioning in families living with autism spectrum disorder. , 2018.

WIGSTON, C.; FALKMER, M.; VAZ, S.; PARSONS, R. Participation in extracurricular activities for children with and without siblings with autism spectrum disorder without siblings with autism spectrum disorder. , v. 8423, n. November, 2015.