

PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN NOS ESPAÇOS EXTRA-DOMÉSTICOS: a falácia do “eterno lazer”

Marina Dias Faria¹

Leticia Casotti²

Rio de Janeiro, RJ, Brasil

RESUMO: Diante da importância do lazer para a inclusão social este estudo teve como objetivo compreender as práticas de consumo de serviços de lazer extra-doméstico por pessoas com Síndrome de Down e suas famílias. O estudo parte da visão sócio-médica da deficiência conjugada com a pesquisa transformativa do consumidor. As entrevistas foram realizadas de forma que fossem ouvidos mães, irmãos e Downs. As entrevistas compreenderam três principais eixos: narrativas de história de vida dos deficientes; apresentação e descrição de fotografias selecionadas pelas famílias, que incluíam experiências de lazer; e uso de exercícios projetivos para apoiar o acesso a informações mais difíceis de serem compartilhadas. A visão de que “a vida do Down é um eterno lazer” pode ser confrontada por barreiras relatadas pelos entrevistados, principalmente atitudinais, para que o lazer possa ser uma ferramenta mais efetiva de inclusão social das pessoas com a Síndrome de Down e de suas famílias.

Palavras-chave: Síndrome de Down. Lazer. Inclusão Social. Paradigma Transformativo.

PEOPLE WITH DOWN SYNDROME IN EXTRA-DOMESTIC SPACES: The Fallacy Of “Perpetual Leisure”

ABSTRACT: Given the importance of leisure services for social inclusion this study aimed to understand the consumption practices of extra-domestic leisure services for people with Down syndrome and their families. The study of the socio-medical view of disability combined with transformative research consumer. Interviews were conducted in order to be heard mothers, brothers and Downs whenever possible. The interviews comprised three main elements: a brief narrative history of life of disabled people and their families; presentation and description of photographs selected by households, which included leisure experiences procedure called "family album"; and use of projective exercises to support access to information more difficult to share. The view that "the life of Down is a pleasure eternal" may be confronted by barriers reported by interviewees, mainly attitudinal so that leisure can be a more effective tool of social inclusion of people with Down syndrome and their families.

¹ Professora Adjunta da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro. Email: marinafaria86@hotmail.com

² Professora da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro. Email: leticia@coppead.ufrj.br

Keywords: Down syndrome. Leisure. Social Inclusion. Transformative Research.

LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN EN ESPACIOS EXTRA-DOMÉSTICOS: Una falacia del "ocio eterno"

RESUMEN: Ante la importancia del ocio para la inclusión social este estudio tuvo como objetivo comprender las prácticas de consumo de servicios de ocio extra-doméstico por personas con Síndrome de Down y sus familias. El estudio parte de la visión socio-médica de la discapacidad conjugada con la investigación transformativa del consumidor. Las entrevistas se realizaron de forma que se oyeron madres, hermanos y Downs. Las entrevistas comprendieron tres principales ejes: narrativas de historia de vida de los discapacitados; presentación y descripción de fotografías seleccionadas por las familias, que incluían experiencias de ocio; y el uso de ejercicios proyectivos para apoyar el acceso a información más difícil de compartir. La visión de que "la vida del Down es un eterno ocio" puede ser confrontada por barreras relatadas por los entrevistados, principalmente actitudinales, para que el ocio pueda ser una herramienta más efectiva de inclusión social de las personas con el Síndrome de Down y de sus familias .

Palabras clave: Síndrome de Down. Ocio. Inclusión Social. Paradigma Transformativo.

1 Introdução

No Brasil o contingente de pessoas com deficiências (PcD) corresponde a 24% da população (IBGE, 2010). Diante desse número parece relevante que seja questionado o porquê de haver silêncio, tanto político quanto acadêmico, quando se trata de demandas de consumo das PcD na sociedade brasileira (MOREIRA *et al.*, 2009). Se a pesquisa acerca de consumidores com deficiências já é tão escassa (BARBOZA, 2014; DAMASCENA & FARIAS, 2013; FARIA, CASOTTI & CARVALHO, 2014), os estudos sobre deficientes mentais são ainda mais raros e, mais especificamente, as investigações científicas conduzidas por acadêmicos em marketing sobre pessoas com Síndrome de Down, foco da presente investigação, são quase inexistentes. Os poucos pesquisadores identificados com a questão costumam manter uma posição distanciada, ainda que caiba aos indivíduos Downs, assim como aos outros deficientes, a classificação de consumidores vulneráveis (PETKUS, 2010).

Dentre as diferentes categorias de produtos e serviços, diversas pesquisas apontam especificamente a vulnerabilidade das PcD como consumidoras de serviços de lazer como de fundamental importância para o reforço da exclusão social dessas pessoas. Em outras palavras, é notório o papel do lazer na inclusão social das PcD (BURNETT, 1996; CASTELL, 2008). Cabe destacar que a dimensão inclusiva do turismo

e do lazer não diz respeito somente às pessoas com deficiência. Paula e Moech (2013) e D'Angelis e Silva (2014) corroboram com essa visão e salientam a importância das atividades turísticas para a inclusão e o combate à pobreza. No mesmo sentido, Silva, Jesus e Fonseca (2011), em estudo com foco em inclusão social realizado em Porto de Galinhas, destacam a necessidade de que o poder público apoie iniciativas populares locais, vinculadas à cadeia produtiva do turismo.

Na contramão da indiscutível necessidade de inclusão das PcD nas atividades de lazer, Carvalho e Faria (2010) sinalizaram diversos pontos críticos responsáveis por dificultar ou até mesmo impedir a presença dessas pessoas em locais destinados a tais atividades. Para esses autores deve-se atentar para a falta de preparo dos prestadores de serviços; as barreiras arquitetônicas; o poder aquisitivo insuficiente para arcar com custos extras recorrentes das necessidades especiais e o desinteresse tanto da população quanto do governo no que tange à inclusão dessas pessoas.

Para muitos autores, o lazer é formado por três pilares: o lazer doméstico, o lazer extra-doméstico (realizado na própria cidade onde reside o sujeito) e o lazer turístico, em que o sujeito se desloca de cidade para cumprir a atividade de lazer (GOMES, 2004). Segundo Camargo (2001), é no lazer extra-doméstico que aparecem as primeiras interseções entre lazer e turismo: sair de casa para se divertir leva o indivíduo à dinâmica de mudança de paisagem, de ritmo e estilo de vida, elementos próprios dos deslocamentos turísticos. Apesar de sua importância é exatamente na modalidade de lazer extra-doméstico onde existem os maiores problemas de consumo para as PcD (CARVALHO & FARIA, 2010).

Diante de tal cenário - e da recomendação de autores como Henn, Piccinini e Garcias (2008) que consideram importante a realização de estudos com foco em indivíduos Downs que tenham a unidade familiar como contexto - o objetivo da presente pesquisa foi o de analisar o engajamento de pessoas com Síndrome de Down em serviços de lazer extra-doméstico no contexto de suas famílias. Na investigação o foco recaiu sobre núcleos familiares que possuem membros com a Síndrome de Down já adulto ou próximo da idade adulta. Acredita-se que, ainda que também pudessem angariar achados interessantes, entrevistar famílias de crianças com Síndrome de Down poderia não trazer uma visão completa das questões relacionadas ao consumo desses indivíduos e da família. Algumas características das pessoas com Síndrome de Down como consumidores poderiam ser camufladas por tipificações inerentes a consumidores infantis em geral.

A pesquisa aqui proposta segue o modelo sócio-médico. Destaca-se que durante muito tempo, a Síndrome de Down foi associada à condição de inferioridade, principalmente sob a égide do modelo médico de deficiência, por meio do qual se buscava prover ao deficiente a assistência em serviço especializado, o que não lhe propiciava desenvolvimento pessoal, social, educacional e profissional plenos. Hodiernamente, pode-se ponderar que é a própria sociedade que cria problemas para as

peças com deficiência intelectual, colocando-as em desvantagem para desempenhar suas funções, em virtude de ambientes sócio-técnicos restritivos e discriminatórios (CAVALCANTE, 2011). Já em 1994 Verbrugge e Jette apresentaram e defenderam a utilização de um modelo sócio-médico em estudos com foco em pessoas com deficiência.

Na presente investigação a visão sócio-médica da deficiência é conjugada com a proposta da *transformative research*, iniciada e propagada por Mertens principalmente em estudos da área de educação (MERTENS, 2007a, 2007b, 2009). Em marketing, a expressão *Transformative Consumer Research* (TCR) vem sendo utilizada em pesquisas pautadas principalmente para o benefício do consumidor e não somente das empresas (DAVIS & PECHMANN, 2013; MICK, 2006).

2 Revisão de literatura

2.1 Síndrome de Down e as possibilidades de inclusão social

A Síndrome de Down está associada à ocorrência completa ou parcial de um terceiro cromossomo 21 no código genético do indivíduo. Esse excesso de carga genética se faz presente desde o desenvolvimento intrauterino, sendo responsável por legar à condição cromossômica da Síndrome de Down a denominação de "Trissomia do cromossomo 21" ou "Trissomia 21" (CARMO, 2008). Além de terem um baixo desenvolvimento intelectual indivíduos trissômicos apresentam características fenotípicas facilmente identificáveis e que podem estar presentes com intensidades diferentes: baixa estatura, olhos amendoados devido a pregas nas pálpebras, membros pequenos, tônus muscular reduzido, língua protrusa, prega palmar transversa única, dedos curtos, encurtamento do diâmetro do crânio, ponte nasal aplainada e pequena cavidade oral, que deixa a impressão de que a boca se encontra permanentemente aberta. As pessoas com Síndrome de Down tendem ainda a sofrer de malformações cardíacas, otites recorrentes, apneia obstrutiva do sono, disfunções da glândula tireoide, doença do refluxo gastroesofágico e doenças da visão, tais como miopia ou hipermetropia (MELVILLE *et al.*, 2005; PEREIRA & BATANERO, 2009).

A perspectiva de incluir pessoas com Síndrome de Down de forma plena na vida cotidiana é continuamente desafiada pela construção de atitudes e estereótipos negativos construídos por uma sociedade hegemônica em seu restrito conceito de "normalidade". Essa construção social gera representações que influem nas possibilidades de aprendizados das pessoas com Síndrome de Down no campo afetivo, no trabalho e até mesmo no consumo e nas formas de desfrutar seu tempo de ócio em atividades de lazer. Subsiste assim uma concepção social negativa em relação à vida autônoma e independente de um indivíduo com deficiência mental, ao qual nem mesmo a escolha por uma simples atividade de lazer pode ser aceita sem questionamento (SAORÍN, CORREDEIRA & RUIZ, 2012).

Vygotsky (1997), em seus estudos sobre educação para crianças com deficiência, observa que todo defeito cria estímulos para elaborar uma compreensão, ou seja, o defeito tem um “duplo papel”: uma incapacidade pode ser compensada pelo desenvolvimento intenso de outra. A força motriz desse processo compensatório provém da vida social, das oportunidades de acesso aos signos culturais, nos quais o indivíduo encontra o material para construir funções psicológicas superiores que lhe permitam estar inserido nas práticas sociais de seu grupo cultural. O mesmo autor, no entanto, destaca como consequência direta da deficiência o rebaixamento da posição social desde criança. A deficiência é percebida como um desvio social o que traz dificuldades para o desenvolvimento e capacidade de aprendizagem da PcD.

2.2 Síndrome de Down e interações familiares

Os indivíduos Down, em muitos casos, possuem demandas bio-psico-sociais amortizadas pelos pais. De acordo com as representações textuais analisadas por Cardoso (2003, p. 105), no caso da Síndrome de Down “o corpo doente, para o resto da vida, pertence também aos pais. Mesmo quando se trata de adolescentes, são os responsáveis quem dele dão conta”.

Estudos mostram que núcleos familiares com filhos que apresentam deficiência intelectual experimentam maiores níveis de isolamento social, discordância entre os cônjuges, tensão entre os demais membros da família, gastos com saúde e educação, além de acréscimos constantes no estresse e de decréscimos na saúde física e mental dos membros da família (ABERY, 2006). Tais dificuldades não emergem apenas em função das limitações e questões enfrentadas no próprio núcleo familiar, mas também a partir das respostas da comunidade à pessoa com deficiência, as quais se tornam ainda mais problemáticas quando a criança deficiente avança em direção à idade adulta.

Indivíduos Down, além das questões relacionadas à sua saúde, enfrentam inúmeras adversidades como aquelas relacionadas à aprendizagem escolar, à inclusão profissional, dentre outras atividades sociais que vivenciam o preconceito. Um dos principais obstáculos enfrentados no processo de inclusão social refere-se à negação da identidade adulta dos indivíduos Down, processo que principia na família. Nesse sentido, Gomes-Machado e Chiari (2009) defendem a importância da ruptura com o mito familiar de que o deficiente deve ser tratado como eterno dependente, aquele que necessita de cuidados especiais permanentes e que está impossibilitado de realizar um trabalho que lhe dê prazer. As autoras defendem a posição de que as habilidades para reconhecer dinheiro e gerenciar despesas fazem parte do mundo adulto e deveriam ser ensinadas às pessoas com Síndrome de Down na mesma época em que são ensinadas às demais pessoas. Elas consideram fundamental incentivar no deficiente intelectual o desenvolvimento de habilidades que sejam importantes para o cotidiano das famílias e de outros grupos sociais de forma que essas habilidades estejam o mais próximo possível da faixa etária em que são incentivadas em pessoas ditas normais.

O que se encontra na prática das famílias são pais conformados de que seus filhos deficientes nunca serão adultos. Ainda que isso possa ocorrer, filhos serem as eternas crianças como fala Fournier (2008), em livro autobiográfico, quando observa que seus filhos portadores de uma grave deficiência nunca saberão o que é um cartão de crédito, já que nunca deixarão de ser crianças, vale lembrar que as pessoas com deficiência tem direitos assegurados por lei de receber um salário mínimo (CAIADO *et al.*, 2014) e que seria importante se pudessem aprender a gerenciar esse dinheiro.

De forma a propiciar um bom ambiente no qual seu filho poderá desenvolver-se, os pais de uma criança com Síndrome de Down deverão navegar por um complexo sistema humano e social que inclui interações regulares com médicos, enfermeiros, terapeutas ocupacionais, educadores, psicólogos e uma ampla gama de serviços profissionais que lhes demandará investimentos regulares de tempo e dinheiro. Muitas outras escolhas de consumo praticadas por essas famílias, tais como os serviços de lazer, são ponderadas a partir de uma hierarquia onde serão colocados, por exemplo, tais serviços, que exigem não só recursos da família, mas também expõem a família ao desgaste natural de interagir com o meio social exterior a ela (ABERY, 2006).

2.3 Serviços de lazer e pessoas com deficiência

De acordo com Sasaki (2003) as barreiras mais comuns encontradas pelos deficientes nos espaços de lazer podem ser divididas entre atitudinais, comunicacionais e arquitetônicas. As duas primeiras têm forte ligação com a falta de preparo dos atendentes, em virtude, por exemplo, dos funcionários de hotéis e restaurantes não serem capacitados para atender pessoas com deficiência (SCHIVITZ, 2007). Já as barreiras arquitetônicas dizem respeito a aspectos físicos dos ambientes de consumo e estão mais presentes nas vidas de pessoas com deficiências motoras (CASTELL, 2008). Pereira (2011) aponta as pessoas com deficiência motora como um mercado potencial para serviços de lazer, pois ainda é pouco atendido. Gilmore e Rentschler (2002) incluem as pessoas com deficiência para a estratégia de marketing de serviços quando recomendam que espaços de lazer ofereçam instalações físicas e serviços de hospitalidade capazes de melhorar a experiência dos deficientes.

Alguns autores trazem questionamentos em relação às principais barreiras para deficientes em espaços de lazer. Kirby (1997) chama a atenção para o impacto da exclusão dessas pessoas do mercado de trabalho nesse engajamento pois não podem dispor de recursos financeiros para custear suas escolhas de consumo; não desenvolvem um senso de valor com relação aos momentos de ócio e lazer e não estabelecem relações interpessoais que são importantes para compartilhar os momentos de lazer. Já Burns, Paterson e Watson (2009) defendem que os maiores empecilhos para que PcD desfrutem de serviços de lazer não são as barreiras arquitetônicas, e sim os entraves criados por outros consumidores com seus preconceitos em relação às PcD pois não querem vê-las principalmente em momentos de lazer.

Ao investigar o estilo de vida com respeito às atividades físicas praticadas por indivíduos Down, Nahas, Barros e Rosa (1999), em artigo na área de educação física, constataram o predomínio de atividades passivas de lazer por parte dessas pessoas, das quais as mais recorrentes foram: assistir televisão, ouvir música, brincar com os amigos, participar de festas infantis, ir à praia, viajar, desenhar, pintar, cantar e tocar instrumentos musicais. Os autores observaram baixa participação dos sujeitos em esportes ou em atividades físicas regulares, creditando a esse fator a tendência ao sobrepeso apresentada pela maioria dos respondentes.

Observa-se, no entanto, que as barreiras para o consumo de serviços de lazer extra doméstico, enfrentadas por indivíduos com deficiência mental, começam com a concepção social existente de que essas pessoas não podem ser independentes e nem possuir vida autônoma, o que as distancia de simples escolhas de atividades de lazer. (SAORÍN, CORREDEIRA & RUIZ, 2012). Silva *et al.* (2014) lembram que o esporte, além de promover a saúde das pessoas com deficiência, possui papel importante para a inclusão social dessas pessoas.

No que diz respeito às atividades de turismo de lazer Duarte *et al.* (2015) destacam que, a despeito de o poder público ter recentemente atentado para a importância da implementação de políticas direcionadas às PcD, ainda há muito para ser feito. Os representantes de associações de PcD entrevistados no estudo desses autores destacaram que muito ainda precisa ser feito para que exista acessibilidade no turismo e que as empresas privadas simplesmente não consideram os deficientes como consumidores potenciais de serviços turísticos.

3 Experiência de Pesquisa e Procedimentos Metodológicos

Braithwait e Thompson (2000) destacam que a forma estereotipada com que os pesquisadores têm retratado PcD dificulta a realização de novas pesquisas, pois essas pessoas tornam-se resistentes à aproximação. Como resultado poucas pesquisas encontradas escutam o ponto de vista dessas pessoas. Ainda mais raros são os estudos que dão voz às pessoas com Síndrome de Down (CARNEIRO, 2008).

Mesmo diante de dificuldades operacionais e de barreiras psicológicas (FARIA, SILVA & FERREIRA, 2012; HALL & KEARNS, 2001), alguns pesquisadores (MERTENS, 2009; FARIA & CARVALHO, 2013) defendem que pesquisas com foco em PcD devem valer-se de métodos que pressuponham contato direto e intenso entre o pesquisador e seus sujeitos. Seguindo essas recomendações optou-se por selecionar pessoas com Síndrome de Down como sujeitos para compreender o consumo de lazer. Para que se pudesse contar com a perspectiva familiar acerca do fenômeno estudado, foram entrevistadas também mães e irmãos dos sujeitos com Síndrome de Down. Esperava-se contar com a participação dos pais, mas nenhum se mostrou disponível para dar entrevista.

A saturação repetitiva (GASKELL, 2002) foi atingida com os dados coletados nas entrevistas de 18 famílias, os quais totalizaram 44 entrevistados (18 sujeitos Downs, 17 mães e 9 irmã(o)s. A Tabela 1 apresenta um resumo do perfil das famílias entrevistadas. Os nomes apresentados são fictícios para manter as identidades dos entrevistados preservadas.

Tabela 1: Perfil dos entrevistados

	Pessoa com a Síndrome de Down		Bairro em que reside	Mães entrevistadas	Idade	Irmãos entrevistados	Idade
Família 1	Bianca	51	Leblon	Mãe_Bianca	86	Irmão_Bianca	49
Família 2	Tadeu	30	Ipanema	Mãe_Tadeu	62	Irmão_Tadeu	28
Família 3	Caio	32	Leblon	Mãe_Caio	70	Irmão_Caio	36
Família 4	Márcio	17	Recreio	Mãe_Márcio	55	Irmã_Márcio	25
Família 5	Ingrid	20	Recreio	Mãe_Ingrid	50	---	---
Família 6	Lia	19	Recreio	Mãe_Lia	55	Irmã_Lia	26
Família 7	Alice	26	Barra da Tijuca	Mãe_Alice	70	---	---
Família 8	Amanda	28	Barra da Tijuca	Mãe_Amanda	52	---	---
Família 9	Bernardo	26	Barra da Tijuca	Mãe_Bernardo	55	---	---
Família 10	Carla	32	Jardim Botânico	Mãe_Carla	72	Irmã_Carla	37
Família 11	Aline	53	Jardim Botânico	Mãe_Aline	82	---	---
Família 12	Priscila	22	Barra da Tijuca	Mãe_Priscila	55	---	---
Família 13	Rodrigo	40	Jardim Botânico	Mãe_Rodrigo	69	---	---
Família 14	Miguel	46	Botafogo	---	---	Irmã_Miguel	55
Família 15	Tomaz	39	Gávea	Mãe_Tomaz	86	Irmão_Tomaz	55
Família 16	Danilo	20	Botafogo	Mãe_Danilo	47	---	---
Família 17	Camilo	28	Laranjeiras	Mãe_Camilo	60	---	---
Família 18	Flávia	27	Barra da Tijuca	Mãe_Flávia	65	Irmã_Flávia	19

A pesquisa contou com a coleta de material empírico por multi-métodos (CRESWELL, 2007). As primeiras tentativas de aproximação de potenciais entrevistados mostraram que era preciso que a entrevistadora deixasse de se apresentar como uma pessoa completamente desconhecida para os indivíduos Down e suas famílias. Para atingir essa meta, foi fundamental a realização da observação participante em três festas e em um curso de teatro para pessoas com Síndrome de Down. Nessas ocasiões também se tinha a intenção de coletar informações sobre hábitos e comportamentos do grupo estudado. As observações realizadas foram registradas em diário de campo (MALHOTRA, 2006).

Foram realizadas observações participantes em festas promovidas por uma associação que reúne Downs para cursos e atividades de lazer, mas a principal forma de coleta de dados foram as entrevistas semi-estruturadas em profundidade com Downs e seus familiares.

As entrevistas foram realizadas de forma que fossem ouvidos mães, irmãos e Downs separadamente, sempre que possível, e compreenderam três principais instâncias: (1) narrativas da história dos deficientes e de suas famílias; (2) apresentação e descrição de fotografias de momentos de lazer selecionadas pelas famílias, procedimento denominado “álbum de família”; e (3) aplicação de técnicas projetivas.

Durante as entrevistas requisitou-se aos membros das famílias que relatassem suas histórias de vida (MIRANDA, CAPPELLE e MAFRA; 2012), com foco em um enredo centrado em momentos de lazer extra-domésticos. Seguindo a recomendação de Porr *et al.* (2010) também foram utilizadas técnicas projetivas que em conjunto com narrativas de história da vida são úteis em pesquisas que busquem a emancipação de sujeitos de pesquisa em desvantagem como as pessoas com deficiência. O exercício projetivo mostrou duas imagens de pessoas com Síndrome de Down em momento de lazer extra-doméstico retiradas de bancos de imagens da internet. Os entrevistados eram solicitados a descrever o que acreditavam que os personagens representados nas imagens estariam pensando e/ou falando naquele momento.

Os dados coletados por meio de observação participante foram transformados em informações descritivas e em seguida analisados e interpretados. As entrevistas foram registradas em áudio, transcritas e tratadas por meio da técnica de análise da conversação (RIESSMAN, 2008).

4 Apresentação e análise dos resultados

Os resultados foram organizados de forma a trazer as principais questões que apoiam o objetivo de compreender as pessoas com Síndrome de Down no contexto de suas famílias em serviços de lazer extra-doméstico.

O ponto de partida da análise foi buscar os motivos responsáveis pela valorização dos momentos de lazer por parte das famílias dos sujeitos Down. Em seguida discute-se o papel dos familiares como influenciadores nas escolhas dos Down no consumo de

lazer extra-doméstico. As principais barreiras para o engajamento em atividades de lazer fora de casa compõem a terceira parte dos resultados que é seguida da análise da experiência de lazer intra-doméstico como alternativa encontrada por muitas famílias para diminuir impactos da falta de opções de lazer fora de casa, foco da quarta subseção. A última parte discute questões relativas ao lazer turístico.

4.1 A vida como um eterno lazer

Alguns familiares entrevistados pareciam convictos quanto a importância do lazer para inclusão social do Down, embora nem soubessem explicar o porquê dessa convicção. Nas palavras de um irmão entrevistado: “não deixar que eles (os Downs) usufruam de momentos de lazer, lazer fora de casa, é quase um crime. É a verdadeira exclusão social” (Irmão_Tadeu).

O “lazer” do Down foi uma atividade muito lembrada pelos entrevistados. O cotidiano do Down é descrito de forma recorrente como “um eterno lazer” com a justificativa de que possuem muito tempo ocioso. Os relatos falam de muitas dificuldades vivenciadas por eles no dia a dia e que devem ser compensadas por atividades de lazer como falaram as mães de Lia e Bernardo:

Já enfrentam tanta coisa. Tem que ter lazer (Mãe_Lia)

Não têm tantas outras coisas, tantas outras vitórias, precisam de lazer. (Mãe_Bernardo)

O não engajamento em atividades profissionais ou mesmo as dificuldades em avançar nos estudos foram destacados como motivos para que eles tenham disponibilidade para “muito” lazer como explicou uma das mães:

A coisa que ele mais faz é lazer. Na verdade, a vida dele é lazer. Eu acho que a vida de uma pessoa com deficiência é muito baseada em lazer, tem que ser né? (Mãe_Tadeu)

Mas por que a vida do Down “tem que ser” o “eterno lazer”? As mães entrevistadas parecem ver o lazer como o principal agente de inclusão social:

Eles precisam muito de vida social. Na verdade, o lazer é o que mantém eles vivos. (Mãe_Bernardo)

Eles gostam muito de passear. Eles gostam muito de entretenimento. Eles gostam muito de cinema, de barzinho, lanchonete, de restaurante, eles gostam muito de estar entre as pessoas. (Mãe_Lia).

Os próprios indivíduos Downs também destacaram a importância de atividades recreativas no seu dia-a-dia.

Passear, ir ao cinema isso é todo fim de semana. (Tadeu)

O dia só tem graça se eu faço passeio. (Lia)

Como consequência dessa defesa da importância do lazer para o Down, as famílias estão dispostas a alocar tempo e dinheiro para proporcionar ao sujeito Down mais atividades de lazer e portanto mais “vida social”.

Quando eram informados de que as entrevistas que concediam referiam-se a uma pesquisa dentro da área de administração de empresas, alguns respondentes declaravam que enxergam muitas oportunidades para negócios relacionados a lazer mais acessível para pessoas com deficiências, por se tratarem de serviços ainda precários mas muito valorizados pelas famílias. Quanto aos momentos de lazer, as famílias estão dispostas a “fazer de tudo por eles” e “gastar o dinheiro”, pois “é o que ele mais precisa” como exemplifica a declaração da mãe de Bernardo:

A família tem que se esforçar. Gastar tempo e dinheiro com lazer para a pessoa com Down é o melhor investimento. Eu pago o que for. (Mãe_Bernardo)

No entanto, gastar tempo ou “pagar o que for” pode não ser o suficiente para promover o “eterno lazer”. Os entrevistados também falam das dificuldades de “inserir” o Down nos espaços de lazer onde o ofertante tem que fazer com que se “sinta bem” e “acolhido”. Cabe a ressalva de que o dispêndio de tempo e de recursos financeiros da família para que o sujeito Down se envolva em atividades de lazer muitas vezes causa conflitos familiares. Isso acaba ocorrendo uma vez que a crença de que “tudo na vida do Down é lazer” faz com que mães abram mão de escolher as atividades recreativas de sua preferência e dos irmãos dos Downs. Irmãos esses que, por sua vez, se ressentem de não ter voz na escolha de serviços de lazer, principalmente durante a sua infância como lembra um dos irmãos entrevistados

Eu sempre tinha que ir várias vezes no mesmo lugar. Os programas não variavam. (Irmão_Tadeu)

Esses achados, em conjunto com o que foi apontado por outras pesquisas como as de Abery (2006), ressaltam que as necessidades dos indivíduos Down acabam influenciando e limitando escolhas de consumo de toda a família. Alguns depoimentos, no entanto, sugerem uma via de mão dupla: a família, principalmente as mães, influenciando e decidindo sobre as escolhas de lazer dos filhos Down.

4.2 A vontade deles é a vontade delas

Dentre as opções de consumo consideradas viáveis, a escolha final não conta com a participação do Down. Os depoimentos contam da ingerência das mães acerca da forma como os sujeitos Down desfrutam de seu tempo livre o que está de acordo com os

resultados da pesquisa de Saorín, Corredeira e Ruiz (2012). Os autores argumentam que indivíduos com deficiência intelectual não têm direito nem mesmo a apontar a atividade de lazer que desejariam, sem que ocorra um questionamento por seus familiares. O impacto da visão dos outros membros da família sobre o que é adequado para o Down quando se trata de atividades de lazer extra-doméstico é tão presente que a família não é apenas influenciadora mas também é a decisora.

Cabe às mães a tarefa de determinar a agenda de lazer dos filhos Down. Os depoimentos sugerem que elas julgam o que é melhor para eles e estabelecem rotinas que podem não agradar ao sujeito Down mas que são “as vontades delas”:

Minha mãe sempre levou ele muito pro clube... Não sei se você...estudou psicologia, ou alguma coisa. Mas ela sempre respondeu muito por ele, entendeu? As vontades dele são as vontades dela. (Irmã_Tomaz)

Eles são capazes de gostar de ir no Zoológico 85 vezes. Agora nem sei dizer se ele gosta de repetir os programas ou se nós que achamos que ele gosta. (Irmão_Caio)

Ele gosta de fazer qualquer coisa. Então nós vamos muito ao cinema, e também viajamos sempre que dá.(...) Para ele, tanto faz. Então, como eu gosto mais de alguns lugares, acaba que eu que decido. (Mãe_Tadeu)

A imposição das rotinas pela mãe ficou mais visível nos relatos que contam das mudanças dos momentos de lazer do Down após a perda da mãe. Alguns irmãos que assumem que terão “esse filho que não escolheram” quando os pais se forem falam que pretendem fazer com que os Downs aproveitem mais seu tempo livre com atividades fora do ambiente doméstico quando se tornarem responsáveis por eles como exemplifica a história contada pela irmã de Miguel:

Uma amiga dela, que morreu, o filho com Síndrome de Down também. (pausa) O filho dela não saía de casa, ficava em casa direto. Era branco, dessa cor, era magro, ele não fazia nada. (...) Minha filha, depois que a mãe morreu, melhorou tudo. Vive na rua, vai pra praia, anda de motorista, ela tinha motorista, tinha tudo, vai pra cima e pra baixo. Tem uns que melhoram. (Irmã_Miguel)

Mas uma das mães traz uma história diversa que indica seus temores futuros em relação ao lazer do Down sem a presença da mãe que é a sua principal promotora, influenciadora e decisora:

Conheço muitos irmãos de Down... que é na mesma hora: a mãe morre, o Down não se diverte mais. Até cuida, mas não diverte. O lazer fica bem restrito. (Mãe_Flávია)

As famílias também assumem as decisões quanto à escolha da companhia do Down em seus momentos de lazer fora de casa, ou seja, os Downs devem ficar “entre iguais”. Um dos irmãos, no entanto, traz dúvidas em sua fala (“eu acho”) sobre as preferências de companhia do irmão Down (“nunca perguntei”); e este confidenciou aos pesquisadores que preferia ter mais momentos de lazer com a família.

Assim eles se sentem bem. Entre iguais. Pelo menos eu acho isso. Nunca perguntei. Assim como nos sentimos bem entre iguais. O problema é que não pode existir um mundinho paralelo deles. Não existem áreas de lazer para pessoas com Down. (Irmã_Márcio)

Gosto dos mesmos amigos. Eles são Down, sabe? Mas gosto de passar mais tempo passeando com a minha família. (Márcio)

Essa pesquisa deu voz ao sujeito Down, ainda que isso causasse certo estranhamento das famílias que cotidianamente assumem diferentes decisões de suas vidas como, por exemplo, as escolhas do tipo de lazer e sobre as companhias para as experiências de lazer. O esforço relatado pela família de promover a convivência do Down com outras pessoas portadoras da deficiência foi, entretanto, questionado no depoimento de Lia:

Eu queria sair com pessoas, e não só com Down. (Lia)

A mãe de Tadeu traz argumentos em relação à vontade do Down de desfrutar de momentos de lazer com diferentes pessoas ao mesmo tempo em que justifica as escolhas direcionadas pelos pais “cansados”:

Porque eu acho que a maior carência deles, geralmente na hora que eles crescem, são as amizades. Então, o que acontece? Uma pessoa dita normal, segunda à sexta ou trabalha ou estuda, aí sexta vai para o barzinho, sábado vai para show, para cinema, para teatro, sai com a namorada e vai não sei o quê. Quando eles crescem, a distância entre as pessoas do mesmo grupo é longe. Normalmente não tem outra pessoa com Down que mora do seu lado. E aí o que acontece? Eles dependem de alguém para levá-los a algum lugar. E aí geralmente, ah, os pais estão cansados, aí trabalharam a semana toda, aí não têm saco com a mesma coisa que eles gostam, e aí a dificuldade é justamente essa, que eu acho. (Mãe_Tadeu)

As justificativas, dúvidas e contradições sobre as influências e decisões sobre o lazer do Down e de suas companhias são achados que levam a uma reflexão interessante sobre as famílias com Downs que acham que sabem o que é melhor para os sujeitos Down, sem no entanto consultá-los sobre o que gostam e o que não gostam para o seu lazer. A conversa com o Down pode trazer benefícios inclusive para a mãe, que nos depoimentos se diz usuária, quase sempre, dos mesmos serviços de lazer dos filhos Downs.

4.3 Fora de casa: se defrontando com a exclusão

Essa pesquisa traz exemplos de situações que evidenciam a existência dos três tipos de barreiras- atitudinais, comunicacionais e arquitetônicas (SASSAKI, 2003) para os Downs quando foram relatados os problemas de engajamento em serviços de lazer extra-domésticos.

As falas evidenciam o desconforto de outras pessoas ao se depararem com o sujeito Down em locais de lazer. A reação diante desse incômodo, segundo alguns entrevistados, varia desde um olhar curioso e surpreso até a desistência de permanecer naquele lugar. Essas atitudes podem ser consideradas como barreiras atitudinais uma vez que causam constrangimento para o sujeito Down e para seus familiares inibindo atividades de lazer fora de casa já que tentam evitar o sentimento de inadequação da presença do Down.

Comentar é o mais comum. Sempre foi assim. Ele chegava e as mães das outras crianças comentavam. Mas já teve caso de sair da pracinha. (Mãe_Tadeu)

Muitas pessoas não gostam de mim. Elas não me conhecem, mas falam mal de mim. (Tadeu)

Uma vez eu fui num restaurante com ela e você acredita que um casal se sentiu tão incomodado que pediu a conta e saiu? (Mãe_Carla)

É estranho, eu não sei explicar. Acho que sempre vai ter alguém para falar que ali não é lugar dela. (Mãe_Flávia)

O receio de expor o sujeito Down a situações como essas faz com que as famílias optem por não frequentar alguns lugares. Estudos anteriores apontaram que os maiores entraves para o engajamento por parte de PcD em atividades de lazer extradoméstico estão relacionados ao desejo de outras pessoas de afastarem os deficientes de seus olhos, principalmente em momentos de lazer (BURNS; PATERSON & WATSON, 2009). Mas alguns familiares trazem em suas falas as próprias rejeições e barreiras atitudinais em relação ao Down que "não sabe se comportar em público", "fala como se estivesse em casa" e não entende que "fora de casa tem as outras pessoas".

Levar no teatro é complicado, ele acaba se envolvendo, ele se mete, ele dá palpite, da plateia: "Faz isso, faz aquilo", como ele faz com novela, mas novela eu tô em casa. Não tem problema em casa, mas fora de casa tem as outras pessoas. Tem que saber se portar. E ele não sabe. (Mãe_Carla)

Outra faceta da barreira atitudinal do Down em seu lazer extra-doméstico é a falta de companhia que se acentua com a idade. Quando crianças, eles possuem a companhia de primos e irmãos para momentos de lazer; mas na fase adulta, os interesses dos outros se diversificam enquanto o Down vai "ficando cada vez mais em casa".

No caso dos indivíduos com Síndrome de Down, a barreira arquitetônica se faz presente principalmente nos deslocamentos necessários até os locais de lazer.

Mesmo quando a família se propõe a enfrentar dificuldades para possibilitar que o Down tenha a chance de se divertir fora de casa, as opções parecem restritas a alternativas próximas de onde residem. Dois principais motivos ocasionam tal situação. Em primeiro lugar, pesam as dificuldades relativas à falta de estrutura de transporte em uma cidade como o Rio de Janeiro (barreira arquitetônica). A outra barreira é a

descrença dos pais em relação a gastar tempo e dinheiro em opções mais elaboradas de diversão (barreira atitudinal). Para alguns pais, os filhos Down “não sabem valorizar” e “não vale o esforço” em relação às alternativas sofisticadas e podem se divertir com opções simples, “perto de casa mesmo”, como “tomar um sorvete na padaria mais próxima” ou “brincar no play do prédio”.

No que diz respeito à barreira comunicacional, duas principais questões se fazem presentes. Primeiramente observa-se a falta de conversa sobre questões como lazer entre os familiares e os Downs, conforme visto em subseção anterior. A outra questão diz respeito à dificuldade de comunicação entre os sujeitos Down e os prestadores de serviços de lazer, como já analisado por Melville *et al.* (2005) e Pereira & Batanero (2009), pois esse tipo de deficiência, em muitos casos, traz dificuldades de fala.

4.4 Dentro de casa: se defrontando com a Televisão

Constrangimentos da família causados pelos preconceitos demonstrados de diferentes maneiras, mais ou menos explícitas, pelas pessoas presentes nos locais de lazer parecem direcionar o Down para o lazer intra-doméstico. Mesmo com a intenção demonstrada pelas famílias entrevistadas de despender recursos para que os filhos Down pudessem vivenciar mais momentos de lazer extra-doméstico, os relatos apontam poucas situações em que esses indivíduos de fato saem de casa para se divertir. Opções de lazer apontadas por Nahas, Barros e Rosa (1999) como as mais recorrentes para pessoas com Síndrome de Down são as atividades intradomésticas tais como ouvir música, desenhar e assistir televisão. Essas atividades e o uso do computador foram as quatro principais formas de lazer nos depoimentos dos informantes.

As poucas opções de lazer fora de casa têm como consequência uma grande ocupação do Down nas atividades de lazer intra-doméstico como já havia apontado Vash (1988). O uso intenso do computador e da TV como alternativas de lazer torna os Downs mais sedentários e inibe a sua socialização com pessoas fora da família. Algumas mães entrevistadas falam com certo orgulho da autonomia deles em escolher seus programas favoritos da TV embora também reclamem que às vezes esses programas são impostos a toda a família.

Ela é que escolhe a programação da TV na casa. Nem adianta argumentar.
(Mãe_Alice)

Todo mundo aqui assiste o que eu gosto. (Alice)

Cada um tem TV no quarto, mas a TV da sala, aquela da família, né? Quem escolhe o que vai ser visto é ele. (Mãe_Rodrigo)

Alguns entrevistados Down, no entanto, falam de sua vontade de substituir o tempo da TV por outras atividades de lazer como viajar e frequentar lugares ao ar livre.

Algumas mães demonstraram desconforto ou dúvida em relação à predominância do lazer dos filhos dentro da casa. Elas parecem cansadas diante das dificuldades diárias enfrentadas com seus filhos e assim parecem conformadas quando justificam esse lazer doméstico como sendo a preferência de divertimento deles, que ficam assim mais protegidos em casa das diferentes barreiras enfrentadas na rua, ainda que essa "preferência" ou permanência contribuam para a invisibilidade e exclusão social do Down:

Eu sinto a {Aline} muito sozinha. Agora, ela se satisfaz, fica em casa vendo televisão, ela vendo os filmes dela, ela adora canal Viva, tudo que tem no Viva, você ouve assim, aquelas gargalhadas do Sai de Baixo. (Mãe_Aline)

No que diz respeito ao papel do lazer intra-doméstico, principalmente presente nas figuras da televisão e do computador, cabe o destaque de estudos como o de Uvinha *et al.* (2016) que apontam esse tipo de atividade como predominante nos momentos de lazer dos brasileiros em geral.

4.5 Lazer turístico: restrições e possibilidades

O foco inicial da pesquisa foi discutir o lazer extra-doméstico, mas algumas questões sobre lazer turístico apareceram nas entrevistas principalmente quando foram apresentadas as fotos do álbum de família. Seguindo autores como Camargo (2001) que acreditam que esses dois tipos de lazer são muito próximos, analisamos alguns dos achados mais importantes sobre as viagens realizadas pelos indivíduos Down e suas famílias.

Foram recorrentes relatos de famílias que, durante algum tempo, viajaram levando o filho Down, a despeito das dificuldades, mas que, com o passar dos anos, acabaram desistindo em função de novas demandas de irmãos e pais. Algumas mães trazem relatos de experiências negativas do passado de viagens com o Down e outras contam que continuaram viajando apenas na companhia dos filhos Down ao longo de toda a vida.

Eu viajei muito quando o pai dele era vivo. Nós viajávamos quase duas vezes por ano, levava ele, mas foi muito ruim. Não foi uma coisa boa. Ele cansava à toa. Ele cansava. Sabe do que ele gostava? De ficar no hotel vendo televisão. (Mãe_Camilo)

Os irmãos reclamam do Down atrapalhando as viagens de família. Em suas recordações eram sempre convencidos ou obrigados a viajar para os lugares considerados por seus pais como mais adequados para os irmãos Down: "íamos para onde era melhor pra ele e não pra mim" ou mostram ressentimento pelo fato de as viagens terem escasseado depois do nascimento do irmão Down: "depois que ela nasceu não viajamos mais. Reparei isso separando as fotos" (Irmã_Márcio).

As restrições de viagem de lazer do Down também podem ter como consequência separações da família em suas experiências de lazer.

Essa outra aqui também é uma viagem para Salvador. Eu quis muito ir e falei pros meus pais que não tinha a ver levar o {Márcio}, porque ele não saberia aproveitar. Então eu fui com o meu pai, e a minha mãe acabou não indo porque ficou com ele. (Irmã_Márcio)

No caso das mães, entretanto, tudo parece mais complicado, pois não somente suas viagens, como todas as suas atividades de lazer estão condicionadas às limitações dos filhos Down. Uma das entrevistadas relatou que, em tempos recentes, pela primeira vez em 28 anos ela havia viajado sem o filho. Ao longo desse depoimento, foi possível perceber dela certo sentimento de culpa com essa escolha diferente do padrão de anos. Ela contou em seguida que já está programando a próxima viagem para o destino que o filho Down sugeriu, o que pareceu uma forma de compensar a sua viagem sem ele.

(...) esse ano até tirei férias sem o {Camilo}, foi mais uma experiência né, porque eu tenho tirado férias e sempre levo o {Camilo}, o que é altamente positivo pra ele né, porque tem uma visão de mundo, ele quer ir pro Canadá, eu falo, “meu Deus do céu”. (Mãe_Camilo)

5 Considerações Finais: o lazer inclusivo

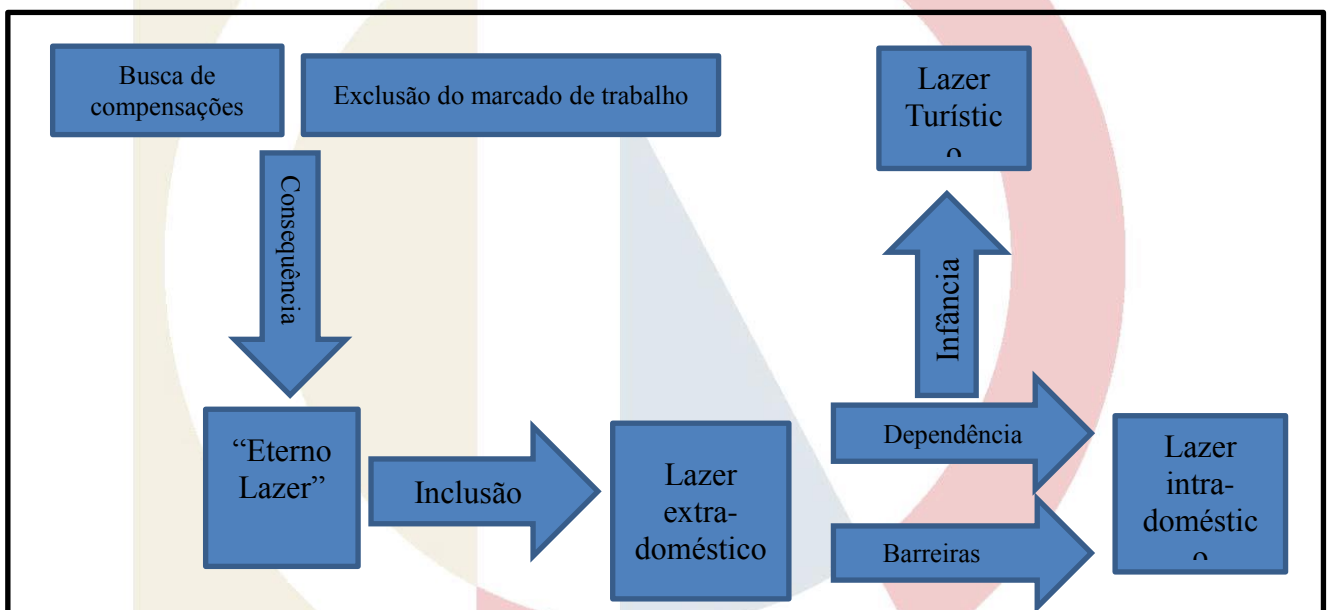
Esta pesquisa seguiu a perspectiva transformativa e teve, portanto, como principal preocupação contribuir para a melhoria do bem estar dos pesquisados. A possibilidade transformativa já fica clara durante as entrevistas quando algumas mães e irmãos, ao ouvirem as opiniões e os desejos de consumo de serviços de lazer dos Downs, pareceram dispostos a rever suas influências, decisões e práticas relativas às experiências de lazer da família.

Logo no início de grande parte das entrevistas foi possível observar que alguns familiares desconheciam as opiniões dos Downs em relação às suas experiências de lazer, sobre como gostariam ou como não gostam de aproveitar seus momentos livres. “*Pensando bem, nunca pergunto se ela [a filha Down] quer ir*” observou uma das mães quando questionada sobre os planos de lazer da família.

Analisando o engajamento de pessoas com Síndrome de Down em serviços de lazer extra-doméstico no contexto de suas famílias, os achados sugerem um lazer constante na vida dos Downs. Muitas famílias conferem ao lazer o status de “única coisa” que existe na vida de seus membros Down. Entretanto, a análise dos relatos vai mostrando que esse “eterno lazer” nem sempre corresponde à realidade. Parecem existir facetas da exclusão social que resvalam no lazer e que podem distanciar o Down do entretenimento reforçando o estigma da deficiência. O “eterno lazer” próprio de uma “eterna criança” parece afastar, por exemplo, a possibilidade de algum tipo de ocupação profissional que poderia ser muito importante para enfrentar o estigma e suas consequências negativas para a vida do Down e de sua família.

As famílias reconhecem a importância do lazer, mas relatam dificuldades de naturezas diversas nas experiências extra-domésticas e o predomínio do engajamento em opções de lazer intra-doméstico. A Figura 1 apresenta sinteticamente os achados da pesquisa e retrata um cenário de barreiras (arquitetônicas, comunicacionais e atitudinais) para o engajamento em atividades de lazer extra-doméstico por parte dos indivíduos Down. O caminho esquemático apresenta o lazer intra-doméstico como ponto de chegada comum para essas pessoas, mesmo que tais atividades não sejam o ideal na visão delas e de suas famílias. Cabe o reforço de que as atividades de lazer fora de casa são importantes para a inclusão social das pessoas com Síndrome de Down. Já o lazer dentro de casa reforça a invisibilidade dessas pessoas perante a sociedade.

Figura 1: Principais achados da pesquisa



Fonte: elaborada pelas autoras

Destaca-se a importância do poder público para que as pessoas com Síndrome de Down sejam retiradas da invisibilidade. A Constituição Brasileira garante o acesso ao lazer para todos os brasileiros, mas infelizmente no caso das pessoas com deficiência, este direito não é preservado.

Acredita-se que os achados deste estudo exploratório possam abrir uma diversidade de caminhos para pesquisas que foquem no contexto das famílias e para estudos que compreendam o lazer como um serviço inclusivo não apenas para pessoas com deficiência, mas também para outros grupos que são alvo da pesquisa transformativa como, por exemplo, idosos e pessoas de baixa renda.

Esforços de pesquisa em Recursos Humanos também podem ser empreendidos com base nos achados deste estudo uma vez que outra faceta da relação turismo e inclusão de PcD é o benefício que a colocação dessas pessoas como funcionários de

empreendimentos turísticos possa trazer para todos os envolvidos: empresa, PcD e clientes (ARAÚJO & CASTRO, 2013).

No que diz respeito especificamente aos indivíduos com a Síndrome de Down, as possibilidades de novos estudos são diversas já que é de extrema relevância que sejam realizadas pesquisas em comportamento do consumidor com foco em outras categorias de serviço ou de produto. Também parece ser urgente que se investigue relações entre a exclusão do Down do mercado de trabalho e as barreiras para a inclusão dessas pessoas na sociedade, inclusive como consumidoras.

REFERÊNCIAS

ABERY, B. Family adjustment and adaption with children with Down Syndrome. **Focus on Exceptional Children**, v. 38, n. 6, p. 1-20, Feb. 2006.

ARAÚJO, M.; CASTRO, C. Políticas de gestão de pessoas destinadas aos profissionais com deficiência: um estudo em uma organização hoteleira da cidade do Rio de Janeiro. **Turismo- Visão e Ação**, v. 15, n.2, p. 262-278, 2013.

BARBOZA, O. **Estímulos táteis no ambiente de varejo**: investigando a experiência de consumo de indivíduos com deficiência visual na perspectiva transformativa do consumidor. Dissertação de mestrado em administração. Universidade Federal de Pernambuco. Orientador: Salomão Alencar de Farias. 2014.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2011.

BRAITHWAIT, D.; THOMPSON, T. **Handbook of communication and people with disability**: research and application. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, 2000.

BURNETT, J. What services marketers need to know about the mobility disabled consumer. **The Journal of Services Marketing**, v. 10, n. 3, p. 3-20, 1996.

BURNS, N.; PATERSON, K.; WATSON, N. An inclusive outdoors? Disabled people's experiences of countryside leisure service. **Leisure Studies**, v.28, n.4, p. 403-417, 2009.

CAIADO, K.; GONÇALVES, T.; TELLES, R.; MACALLI, A. Deficiência e desigualdade social: o recente caminho para a escola. **Cadernos Cedes**, v.34, n.93, p.241-260, 2014.

CARDOSO, M. Uma produção de significados sobre a síndrome de Down. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 19, n. 1, p. 101-109, jan.-fev. 2003.

CAMARGO, L. Sociologia do lazer. In: TRIGO, L. (Org.). **Turismo**: como ensinar, como aprender. 2. ed. São Paulo: SENAC, 2001, v. 2. p. 235-276.

CARMO, C. Representação do Down e conflitos com o diferente: aspectos discursivos do Projeto "Clarinha", uma boneca com traços da Síndrome de Down. **Linguagem em (Dis)curso**, v. 8, n. 1, p. 9-42, jan.-abr. 2008.

CARNEIRO, M. **Adultos com Síndrome de Down**: a deficiência mental como produção social. São Paulo: Papyrus, 2008.

CARVALHO, J.; FARIA, M. Serviços de Lazer Turístico e Inclusão Social: restrições ao Consumo para Pessoas com Deficiência Motora. **Revista Acadêmica Observatório de Inovação do Turismo**, v.5, n.3, 2010.

CASTELL, L. Building access for the intellectually disabled. **Facilities**, v. 26, n. 3/4, p. 117-130, 2008.

CAVALCANTE, T. Discurso argumentativo e produção de sentidos em indivíduos com Síndrome de Down. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v.17, n.3, p.27-40, 2011.

CRESWELL, J. **Projeto de pesquisa**: métodos qualitativo, quantitativo e misto. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2007.

DAMASCENA, E.; FARIAS, S. Os Elementos Sensoriais Em Supermercados: um estudo junto a pessoas com deficiência visual na perspectiva da pesquisa transformativa do consumidor. In: ENCONTRO DA ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA EM ADMINISTRAÇÃO, 37, 2013. **Anais....**Rio de Janeiro: Anpad, 2013.

D'ANGELIS, B.; SILVA, R. Alívio da Pobreza Através do Turismo Sustentável: análise do Plano Amanhecer da Paraíba. **Turismo em Análise**, v.25, n.1, p.32-48, 2014.

DAVIS, B.; PECHMANN, C. Introduction to the Special Issue on transformative consumer research: developing theory to mobilize efforts that improve consumer and societal wellbeing. **Journal of Business Research**, v. 66, n.8, p.1168-1170, 2013.

DUARTE, D.; BORDA, G.; MOURA, D.; SPEZIA, D. Turismo acessível no Brasil: um estudo exploratório sobre as políticas públicas e o processo de inclusão das pessoas com deficiência. **Revista Brasileira de Pesquisa em Turismo**, v.9, n.3, 537-553, 2015.

FARIA, M.; CARVALHO, J. Diretrizes para pesquisas com foco em pessoas com deficiência: um estudo bibliométrico em administração. **Revista Ciências Administrativas**, v. 19, n. 1, p. 35-68, 2013.

FARIA, M.; CASOTTI, L.; CARVALHO, J. Mobilidade Urbana e Produtos de Tecnologia Assistiva Sob a Perspectiva da Pesquisa Transformativa. In: ENCONTRO DA ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA EM ADMINISTRAÇÃO, 38. **Anais...** Rio de Janeiro: Anpad, 2014.

_____; SILVA, J.; FERREIRA, J. The Visually Impaired and Consumption in Restaurants. **International Journal of Contemporary Hospitality Management**, v. 24, p. 3- 19, 2012.

- FOURNIER, J. **Aonde a gente vai, papai?** Rio de Janeiro: Intrínseca, 2008.
- GASKELL, G. Entrevistas individuais e grupais. In: BAUER, M.; GASKELL, G. **Pesquisa Qualitativa com Texto, Imagem e Som**. Rio de Janeiro: Vozes, 2002. p.64-89.
- GILMORE, A.; RENTSCHLER, R. Changes in museum management: a custodial or marketing emphasis? **Journal of Management Development**, v.21, n.10, p.45-60, 2002.
- GOMES, C. **Lazer enquanto estudo científico** – Teses defendidas no Brasil. Dissertação de mestrado em Ciências da Comunicação. Universidade de São Paulo. Orientação: Mirian Rejowski. 2004.
- GOMES-MACHADO, M.; CHIARI, B. Estudo das habilidades adaptativas desenvolvidas por jovens com Síndrome de Down incluídos e não incluídos no mercado de trabalho. **Saúde e Sociedade**, v. 18, n. 4, p. 652-661, 2009.
- HALL, E.; KEARNS, R. Making space for the ‘intellectual’ in geographies of disability. **Health & Place**, v. 7, p. 237-246, 2001.
- HENN, C.; PICCININI, C.; GARCIAS, G. A família no contexto da Síndrome de Down: revisando a literatura. **Psicologia em Estudo**, v.13, n.3, p. 485-493, 2008.
- IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística). **Censo Demográfico 2010**. Disponível em: < <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/default.shtm>> Acesso em: 12 jun. 2012.
- KIRBY, N. Employment and mental retardation. **International Review of Research in Mental Retardation**, v. 20, p. 191-249, 1997.
- LAVILLE, C.; DIONNE, J. **A Construção do Saber**: manual de metodologia de pesquisa em ciências humanas. Porto Alegre: Artmed, 1999.
- MALHOTRA, N. **Pesquisa de Marketing**. 4. ed. Porto Alegre, Bookman, 2006.
- MELVILLE, C.; COOPER, S.; MCGROTHER, C.; THORP, C.; COLLACOTT, R. Obesity in adults with Down syndrome: a case-control study. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 49, n. 2, p. 125-133, 2005.
- MERTENS, D. Transformative Considerations: inclusion and social justice. **American Journal of Evaluation**, v.28, n.1, p. 86-90, 2007a.
- _____. Transformative Paradigm: Mixed Methods and Social Justice. **Journal of Mixed Methods Research**, v. 1, n.3, p.212-225, 2007b.
- _____. **Research and evaluation in education and psychology**: integrating diversity with quantitative, qualitative, and mixed methods. Califórnia: SAGE, 2009.

MIRANDA, A.; CAPPELLE, M.; MAFRA, F. Contribuições do método história de vida para estudos sobre identidade: o exemplo das professoras-gerentes. In: ENCONTRO DE ESTUDOS ORGANIZACIONAIS, 7, 2012. **Anais...** Curitiba: Anpad, 2012.

MICK, D. Meaning and mattering through transformative consumer research. **Advances in Consumer Research**. v. 33, n. 1, p. 1-4, 2006.

MOREIRA, L.; ONUMA, F.; BORGES, C.; MIRANDA, A.; CAPPELLE, M. O trabalho para os portadores de necessidades especiais: um caminhar pela diversidade através dos conceitos de poder, minoria e deficiência. In: ENCONTRO DE GESTÃO DE PESSOAS E RELAÇÕES DE TRABALHO, 2, 2009. **Anais...** Curitiba: Anpad, 2009.

MOVIMENTO DOWN. **Estatísticas da Síndrome de Down**. Disponível em: <http://www.movimentodown.org.br/2012/12/estatisticas/>. Acessado em: 02 jan. 2015.

NAHAS, M.; BARROS, M.; ROSA, J. O estilo de vida das pessoas com Síndrome de Down em Santa Catarina. **Revista Brasileira de Atividade Física & Saúde**, v.4, n.1, p.13-19, 1999.

PAULA, A.; MOECH, M. Pela transversalidade da questão social nas políticas públicas setoriais: um ensaio sobre as políticas públicas de turismo. **Caderno virtual de turismo**, v. 13, n. 2, p.183-198, 2013.

PEREIRA, M. Turismo e inclusão social: uma avaliação acerca da acessibilidade aos portadores de necessidades físicas e visuais nos equipamentos turísticos de Belém, PA. **Caderno Virtual de Turismo**, v. 11, n.2, p. 253-266, 2011.

_____; BATANERO, J. Percursos educativos, formativos e profissionais na síndrome de Down. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 15, n. 2, p.197-218, mai.-ago. 2009.

PETKUS, E. Incorporating transformative consumer research into the consumer behavior course experience. **Journal of Marketing Education**, v. 32, n. 3, p. 292-299, 2010.

PORR, C.; MAYAN, M.; GRAFFIGNA, G.; WALL, S.; VIEIRA, E. The evocative power of projective techniques for the elicitation of meaning. **International Journal of Qualitative Methods**, v.10, n.1, p.30-41, 2010.

RIESSMAN, C. **Narrative methods for the human sciences**. California: SAGE Publications, 2008.

SAORÍN, J.; CORREDEIRA, R.; RUIZ, M. La percepción social hacia las personas con Síndrome de Down. **Educación e Pesquisa**, v. 38, n. 4, p. 949-964, out.-dez. 2012.

SASSAKI, R. **Inclusão e no lazer e turismo**: em busca da qualidade de vida. São Paulo: Áurea, 2003.

SCHIVITZ, T. **Acessibilidade:** um passo para a hospitalidade nos meios de hospedagens. Trabalho de conclusão de curso em Hospitalidade. Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Orientação: Manoela Valduga. 2007.

SILVA, A.; MARQUES, R.; PENA, L.; MOLSHANSKY,S.;BORGES, M.; CAMPOS, L.; ARAÚJO, P.; BORÍN, J.; GORLA, J. Esporte adaptado: abordagem sobre os fatores que influenciam a prática do esporte coletivo em cadeira de rodas. **Revista Brasileira de Educação Física e Esportes**, v. 27, n.4, 679-686, 2014.

SILVA, J.; JESUS, P.; FONSECA, J. Turismo, economia solidária e inclusão social em Porto de Galinhas, PE. **Caderno Virtual de Turismo**, v.11, n.3, p. 325-340, 2011.

UVINHA, R.; PEDRÃO, C.; STOPPA, E.; ISAYAMA, H.; OLIVEIRA, N. Leisure practices in Brazil: a national survey on education, income, and social class.**World Lesure Journal**, v.59, n.4, p.294-305, 2016.

VASH, C. **Enfrentando a deficiência:** a manifestação, a psicologia, a reabilitação. São Paulo: Pioneira/ Editora da Universidade de São Paulo, 1988.

VERBRUGGE, L.; JETTE, A. The disablement process. **Social Science & Medicine**, v. 38, n. 1, p. 1-14, 1994.

VERGARA, S. **Projetos e relatórios de pesquisa em Administração**. 12. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

VYGOTSKY, L. **Fundamento do defectologia**. Madri: Visor, 1997.

Endereço para correspondência:

Rua Marques de Olinda, 80, apartamento 703, bloco 2.

Recebido em:

01/03/2018

Aprovado em:

12/04/2018