

Grupo de familiares de crianças com deficiência sensorial: abordagem da Terapia Ocupacional

Grupo de familias de niños con discapacidades sensoriales:
Enfoque de Terapia Ocupacional

Family group of children with sensory impairment:
Occupational Therapy approach

Marissa Romano da Silva¹
Rita de Cássia letto Montilha²
Maria Inês Rubo de Souza Nobre³

Recibido: Marzo 10 2014 • Enviado para modificación: Mayo 21 2014 • Aceptado: Junio 5 2014

Da Silva, M.R., Montilha, R. C. I. & Nobre, M.I.R.S. (2014). Grupo de familiares de crianças com deficiência sensorial: abordagem da Terapia Ocupacional. *Revista Ocupación Humana*, 14 (1), pp. 17-28.

Resumo: O objetivo é descrever a abordagem grupal como recurso terapêutico, na perspectiva terapêutica ocupacional, com familiares de crianças com deficiência sensorial. Estudo descritivo de abordagem qualitativa, desenvolvido entre março e dezembro de 2012, com Grupos de Familiares de um centro universitário de habilitação e reabilitação sensorial. Os dados foram coletados a partir de observações e relatos de participantes, registrados em diário de campo. Os registros foram lidos exaustiva e criticamente, a fim de descrever as percepções, crenças e atitudes das participantes perante a deficiência de seus filhos, dificuldades e novas formas de enfrentamento, sentimentos e possíveis mudanças no cotidiano. Através da realização de atividades terapêuticas foram observados aspectos positivos na ação e expressão das participantes dos Grupos de Familiares. Foi possível identificar que os grupos terapêuticos, a partir da abertura de um espaço de acolhimento e escuta, favoreceram o recebimento e troca de informações a respeito da deficiência, troca de experiências, ampliação de conhecimentos, expressão de sentimentos, instrumentalização para superar atuais e futuras barreiras, construção de novas formas de lidar com o cuidado e dificuldades cotidianas, promovendo, em maior instância, a qualidade de vida dos familiares e das crianças envolvidas no processo de habilitação e reabilitação sensorial.

Descritores: Família, Terapia Ocupacional, processos grupais, pessoas com deficiência visual, perda auditiva.

Resumen: Se busca describir el abordaje grupal como acción terapéutica con familiares de niños con discapacidad sensorial desde la perspectiva de Terapia Ocupacional. Para ello se realizó un estudio cualitativo descriptivo entre marzo y diciembre de 2012, con grupos de familiares en un centro de habilitación y rehabilitación sensorial. Los datos fueron obtenidos a partir de la observación y los relatos de las participantes, registrados en diarios

¹ Terapeuta Ocupacional. Mestranda do Programa Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação da FCM/UNICAMP. marissaromano.to@gmail.com

² Terapeuta Ocupacional. Doutora em Ciências Médicas/Oftalmologia e Docente do CEPRE/FCM/UNICAMP. rcietto@fcm.unicamp.br

³ Terapeuta Ocupacional. Doutora em Ciências Médicas/Oftalmologia e Docente do CEPRE/FCM/UNICAMP. inesrsnobre@hotmail.com

de campo. Los registros fueron analizados de manera exhaustiva y crítica para describir las percepciones, creencias y actitudes de los participantes ante la discapacidad de sus hijos, las dificultades y nuevas formas de enfrentamiento, los sentimientos y posibles cambios en la vida cotidiana. Mediante la realización de actividades terapéuticas, se observaron aspectos positivos en la acción y expresión de los participantes. Fue posible identificar que los grupos terapéuticos, a partir de la apertura de un espacio de amparo y escucha, favorecieron la recepción e intercambio de información acerca de la discapacidad, experiencias, ampliación de conocimientos, expresión de sentimientos, ofrecieron estrategias para superar barreras actuales y futuras y construir nuevas formas de manejar el cuidado y las dificultades cotidianas, promoviendo principalmente la calidad de vida de la familia y de los niños involucrados en el proceso de habilitación y rehabilitación sensorial.

Palabras clave: Familia, Terapia Ocupacional, procesos de grupos, personas con daño visual, pérdida auditiva.

Abstract: The objective is to describe the group approach as a therapeutic resource, in occupational therapy perspective, with family members of children with sensory impairment. A descriptive qualitative study was carried out between March and December 2012, with Family Groups in a university center of sensory habilitation and rehabilitation. Data were collected from observations and participants reports, registered in a field diary. The records were read exhaustively and critically, in order to describe the perceptions, beliefs and attitudes of participants towards disability of their children, difficulties and new ways of coping, feelings and potential changes in daily life. By conducting therapeutic activities, positives aspects were observed in action and expression of participants. It was possible to identify that therapeutic groups, from the opening of a space to receive and listen, favored the receiving and exchange of information regarding disability, exchange of experiences, increased their knowledge, expression of feelings, instrumentalization to overcome current and future barriers, build new ways of dealing with the care and daily difficulties, promoting, in greater instance, the quality of life of family and children involved in the sensory habilitation and rehabilitation process.

Keywords: Family, Occupational Therapy, group processes, visually impaired person, hearing loss.

Introdução

A chegada de um bebê na família marca o início de uma nova fase, motivo de renovação de projetos e reestruturação familiar. É natural que este filho esperado seja depositário de sonhos, expectativas e fantasias, idealizado como um filho perfeito e saudável (Costa & Garcias, 2003; Nobre, Montilha & Temporini, 2008). Entretanto, quando a gestação ou o nascimento é marcado pelo recebimento do diagnóstico de deficiência – seja visual, auditiva, intelectual e/ou física – outros

inúmeros sentimentos e mudanças nos hábitos familiares são vivenciados, mesmo que momentaneamente (Buscaglia, 1993; Amaral, 1995; Boscolo & Santos, 2005; Nobre, Montilha & Temporini, 2008; Figueiredo, Silva & Nobre, 2009; Silva & Ramos, 2014).

Ao receber o diagnóstico de deficiência, os planos distanciam-se: o filho idealizado agora passa a ser um filho que pode trazer consigo o estigma social de incapaz. Neste momento, inicia-se uma fase de sofrimento profundo, angústia e desorganização

(Barbosa & Oliveira, 2008). Os sentimentos iniciais são de perda e morte do filho desejado. Ainda é possível identificar frustração, medo, revolta, desafeto, tristeza e culpa (Costa & Garcias, 2003; Cunha & Enumo, 2003; Boscolo & Santos, 2005; Barbosa & Oliveira, 2008; Nobre, Montilha & Temporini, 2008; Silva & Ramos, 2014). A procura pelo culpado é intensa e, muitas vezes, há a culpa de si próprios enquanto pais, por terem gerado um filho com deficiência, ou ainda o questionamento constante de que forma podem ter contribuído para tal deficiência (Barbosa, Chaud & Gomes, 2008; Figueiredo, Silva & Nobre, 2009). Observa-se também que, em alguns casos, a culpa por ter rejeitado o próprio filho pode levar a superproteção, abandono ou negação da deficiência (Costa & Garcias, 2003; Barbosa & Oliveira, 2008).

Em marcos críticos no decorrer do crescimento e desenvolvimento da criança, tais como engatinhar, andar sem apoio, interagir com objetos e pessoas, inserção escolar, aprender a ler, escrever, dentre tantos outros, é possível que os sentimentos sejam novamente revividos pela família, com menor ou maior intensidade (Costa & Garcias, 2003; Cunha & Enumo, 2003; Barbosa & Oliveira, 2008). O enfrentamento e a flexibilidade de cada família dependem diretamente da gravidade da deficiência, se é visível ou não, o grau de dependência e de demandas exigidas pela criança, estrutura familiar e rede de suporte, características de cada membro e acesso aos serviços de saúde (Costa & Garcias, 2003; Barbosa & Oliveira, 2008).

A primeira referência social e modelo afetivo da criança é a família. É nesse ambiente onde acontecem as primeiras experiências e que lhe são fornecidas as possibilidades de ação, exercendo, portanto, um papel fundamental no desenvolvimento (Barbosa & Oliveira, 2008). A família da criança com deficiência tem a mesma importância em relação ao desenvolvimento saudável e deve exercer seu papel - de referência, modelo afetivo e estimulador de ações - de forma intensificada, a fim de favorecer o desenvolvimento de uma criança que se apresenta privada de alguns aspectos essenciais, seja sensorial, motor e/ou cognitivo. Entretanto, nem sempre este cuidado é realizado de forma adequada, fato este que evidencia a importância de profissionais da saúde se atentarem para este núcleo familiar.

Diversas formas de apoio aos familiares da criança com deficiência podem ser realizadas, a fim de diminuir o estresse causado pelo diagnóstico e favorecer, por meio de orientação e suporte, o desenvolvimento adequado à criança (Omote, 1980; Silva, 1988; Glat, 1996; Nobre, Montilha & Temporini, 2008). Um dos recursos possíveis é a inserção da família em um dispositivo grupal. Uma das profissões da saúde apta para coordenar grupos terapêuticos é a terapia ocupacional, preparada para lidar com as adversidades, complexidades e singularidades dos sujeitos.

Para compreender o uso do dispositivo grupal como recurso terapêutico cabe ressaltar que o homem, no início de sua história, precisou se agrupar para a própria sobrevivência. Agrupou-se para

superar as limitações humanas, ditas por Maximino (1990), como a fragilidade, a finitude da vida e as limitações inerentes à espécie humana, deixando de ver-se como onipotente e vendo o outro como semelhante, para, juntos, serem mais fortes (Maximino, 1990).

Três elementos são fundamentais para o funcionamento do dispositivo grupal: o coordenador, o grupo em si e a tarefa. Compreende-se como tarefa não a atividade, mas sim o tratamento empreendido e a aprendizagem resultante, uma vez que a atividade em si não cura, mas sim as condições nas quais ela é realizada e o tipo do vínculo estabelecido durante sua execução (Maximino, 1990).

O grupo vai além do simples juntar-se ou reunir-se. O “estar em grupo é perceber-se em grupo, isto é, ter a sensação de pertencer” (Maximino, 1990, p. 109). O terapeuta ocupacional tem como uma de suas missões, enquanto coordenador de grupos, oportunizar este sentimento de pertença nos participantes. O grupo só passa a existir a partir do vínculo estabelecido com o terapeuta, entre os participantes e com o grupo enquanto unidade (Maximino, 1990). Entretanto, torna-se importante destacar que a formação grupal também é um espaço de expressão individual, a qual é observada e alvo de ações terapêuticas (Maximino, 1990).

Na presente pesquisa, a modalidade grupal adotada é chamada de grupo de atividades, que utiliza a atividade como recurso terapêutico, promovendo o envolvimento simultâneo de seus participantes (Cunha & Santos, 2009). O grupo de atividades possui deter-

minadas propriedades intrínsecas ao seu funcionamento, dentre elas: 1) a capacidade de reproduzir ambientes, oportunizando o treinamento de papéis sociais; 2) disparador e mobilizador de criação, inter-relação e produção; 3) funcionar como “caixa de ressonância”, em que intervenções ecoam entre os sujeitos do grupo; 4) ser um Espaço Potencial, espaço confiável, para possibilitar trocas e facilitar a exploração do mundo, facilitar e estimular a experimentação através da experiência; 5) ter uma existência virtual, de maneira que cada um de seus membros tenha uma representação interna do grupo como unidade (Maximino, 1995).

O principal papel a ser desempenhado pelo terapeuta ocupacional é o de facilitador destes processos grupais. Deve agir de forma a intensificar o que emerge no encontro para ser trabalhado. Estas ações do terapeuta ocupacional são intermediadas por atividades, as quais podem ser modificadas a partir da necessidade observada. A atividade, em terapia ocupacional, é a “provocação” para externalizar, internalizar, experienciar e, com isto, transformar-se (Maximino, 1990). O foco da terapia ocupacional está no encontro do subjetivo-mundo real, interno-externo, pensar-agir, trabalhado através da ação, do fazer, da atividade, e seus processos subjetivos.

Além de ser um facilitador, o terapeuta coordenador é o porta-voz das regras daquele grupo, como horário de início e fim, local a ser utilizado, arrumação da sala e materiais, formuladas com ou sem o auxílio dos participantes (Maximino, 1990).

Apostando na prática grupal, está o centro de habilitação e reabilitação em deficiência sensorial ligado a uma universidade pública brasileira, localizada no interior do estado de São Paulo, Brasil. Dentre as ações desenvolvidas incluem-se grupos com familiares de pacientes, chamados de Grupos de Familiares, sob a coordenação da terapia ocupacional. Os grupos ocorrem semanalmente, são abertos à participação de novos integrantes a cada sessão e compostos, em sua maioria, por mães.

Os encontros são mediados por atividades, as quais visam dar apoio e orientação, oferecer um espaço de acolhida e escuta, permitir a troca de experiências e a retomada de atividades sociais, uma vez que mães de pessoas com deficiência correm o risco constante de negligenciar as próprias necessidades, interesses, atividades de lazer e trabalho, importantes para uma vida saudável, fato este observado pelas terapeutas nos Grupos e verbalizados, com frequência, pelas participantes.

Neste contexto de deficiência, cuidado, família e grupo de atividades, o presente estudo teve como objetivo descrever a abordagem grupal como recurso terapêutico, na perspectiva terapêutica ocupacional, com familiares de crianças com deficiência sensorial atendidas em um centro universitário de habilitação e reabilitação.

Metodologia

Trata-se de um estudo descritivo de abordagem qualitativa, desenvolvido entre os meses de março e dezembro de 2012, com três Grupos de Familiares de um centro de habilitação e re-

abilitação ligado a uma universidade pública, no Brasil. Cada Grupo ocorria com frequência semanal e duração de 1h30min. A população alvo foi constituída por 23 participantes, sendo 22 mães e uma avó de crianças com deficiência visual e/ou auditiva. A avó será aqui chamada de mãe por tomar para si as responsabilidades do papel materno, acompanhando o familiar com deficiência sensorial nos atendimentos institucionais e nas atividades cotidianas.

Os dados foram coletados a partir de observações e relatos das participantes, que foram registrados em diário de campo. Constantemente, eram realizadas discussões críticas sobre o andamento grupal com a terapeuta ocupacional responsável. Para a análise dos dados, foram utilizados os diários de campo que continham registros dos relatos das mães, suas atitudes, a atividade desenvolvida no encontro e a mediação do terapeuta. Os registros foram lidos exaustiva e criticamente, a fim de descrever as percepções, crenças e atitudes das participantes perante a deficiência de seus filhos, as dificuldades e as novas formas de enfrentamento, os sentimentos e as possíveis mudanças no cotidiano.

As participantes dos Grupos de Familiares assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas/UNICAMP, sob o parecer 644/2007.

Resultados

Através da realização de atividades terapêuticas foram observados aspectos positivos no andamento grupal, na

ação e expressão das participantes dos Grupos de Familiares.

Um recurso utilizado nos Grupos durante o período de observação foi a Caixa de Frases, vista como possível disparadora de discussões e introduzida pela terapeuta ocupacional coordenadora destes grupos. Seu conteúdo continha papéis com frases ditas durante encontros anteriores, acerca dos filhos deficientes, sentimentos otimistas e pessimistas, desejos, sonhos, expectativas, além de perguntas sobre o cotidiano das participantes e frases de pessoas culturalmente reconhecidas, que geram discussões nos grupos sociais. Em cada encontro uma mãe se responsabilizava em retirar um papel de dentro da caixa e lê-lo ao grupo, esta mãe não necessariamente deveria respondê-lo, evitando a obrigatoriedade em tal atividade, mas seria a porta-voz daquela discussão. Esta atividade era realizada no início de cada encontro. Por vezes, a discussão era intensa e percorria todo o tempo, mesmo durante a realização das demais atividades disponíveis, ou ainda era solicitado pelas participantes que mais de uma frase fosse lida.

Através desse e de outros recursos terapêuticos, observou-se: ampliação do conhecimento sobre a deficiência, os diagnósticos e prognósticos; compreensão de conceitos da área da saúde, como: saúde, doença, funcionalidade, capacidade, dentre outros; melhor aceitação e enfrentamento das dificuldades cotidianas; conscientização das habilidades, capacidades, potencialidades e limitações de seus filhos; melhor compreensão das barreiras enfrentadas pelas crianças, gerando reflexões em torno das formas

de superação, o que poderia ser feito por elas enquanto mães, emergindo a necessidade de aproximação família/escola; maior conhecimento acerca dos direitos dos deficientes (com auxílio da assistência social da instituição). Estes resultados podem ser exemplificados com as seguintes frases de mães:

“Consegui entender que meu filho não tem como piorar. É daqui pra melhor!”

“O grupo propicia uma união e divisão das coisas... do alimento, do amor, das vivências, das histórias.”

“Muita coisa aprendo, muita coisa posso ensinar.”

“Depois que a gente conversou aqui, fiquei pensando se a minha filha também sofre com os coleguinhos de sala ou já sofreu. Vou conversar com ela sobre isso!”

Percebeu-se também que houve, a partir do sentimento de pertença ao grupo, uma progressiva facilidade em expor sentimentos; maior troca de experiências; atitudes de iniciativa, posicionamento dentro do grupo e tomada de decisões. Isto pode ser identificado em falas de diferentes mães, ditas em momentos distintos:

“Com o grupo há o diálogo, a troca, então com isso você pode achar as soluções.”

“Senti muita saudade de vocês. Faltei porque fui procurar emprego e segui! Mas só fui, porque vocês me apoiaram!”

“O contato com outras mães faz com que você conviva com as diferenças, aqui todo mundo fica igual.”

As participantes verbalizaram maior engajamento em atividades sociais e

de lazer, grupais e/ou individuais, e a valorização destes momentos; ampliação de rede; valorização de si próprias e melhora no relacionamento conjugal. Evidenciado na fala:

“Esse final de semana eu saí com o meu marido. Foi muito bom! A gente não se divertia assim desde antes das crianças chegarem. Eu tava mesmo precisando sair!”

Discussão

A descoberta da deficiência de um filho tende a vir acompanhada por sentimentos negativos, como medo, dor, desapontamento, culpa, revolta, sensação de incapacidade e impotência diante do diagnóstico (Buscaglia, 1981; Boscolo & Santos, 2005; Barbosa & Oliveira, 2008; Figueiredo, Silva & Nobre, 2009; Pintanel, Gomes & Xavier, 2013; Silva & Ramos, 2014). Outros sentimentos como tristeza, raiva, decepção, angústia, frustração, negação, vergonha, desespero, rejeição e depressão também são evidenciados (Telford & Sawrey, 1978; Miller, 1995; Boscolo & Santos, 2005; Barbosa & Oliveira, 2008; Nobre, Montilha & Temporini, 2008; Figueiredo, Silva & Nobre, 2009; Pintanel, Gomes & Xavier, 2013; Silva & Ramos, 2014). Alguns desses sentimentos podem decorrer do desconhecimento dos pais em relação ao que é a deficiência e quais as tecnologias e serviços disponíveis para auxiliá-los (Buscaglia, 1981; Miller, 1995; Nobre, Montilha & Temporini, 2008; Figueiredo, Silva & Nobre, 2009; Pintanel, Gomes & Xavier, 2013). A não compreensão do diagnóstico pode levar à dificuldade em lidar com suas consequências e adversidades, gerando sofrimento, e significando não saber nortear as atitu-

des frente às necessidades do filho com deficiência (Barbosa & Oliveira, 2008; Figueiredo, Silva & Nobre, 2009). Por outro lado, há a luta contra a tendência à superproteção e a infantilização no cuidado (Pintanel, Gomes & Xavier, 2013).

Estudos tem demonstrado que o cuidar de uma criança com deficiência gera estresse em seus familiares, podendo desestruturá-la momentânea ou permanentemente. O apoio de profissionais tem mostrado efetividade prática no que diz respeito à redução do impacto negativo nesses familiares (Matsukura & Fernandes, 2006; Nobre, Montilha & Temporini, 2008; Pintanel, Gomes & Xavier, 2013), assim como demonstrado por esta pesquisa, em que as participantes dos Grupos passaram a compreender, com novos olhares, a deficiência de seus filhos. Este fato pode ser exemplificado com duas falas:

“Às vezes a gente acha que tem um problema, convivendo com as outras mães você vê que problemas existem para todos, então a gente troca soluções”.

“Sabe, comecei a perceber que a minha filha é muito capaz! Fico muito feliz! Foi duro chegar até aqui, muito sofrido, só a gente sabe.”

Esta ultima fala foi dita por uma mãe referindo-se à independência que a filha tem adquirido com o passar dos anos.

Em pesquisa realizada por Figueiredo, Silva & Nobre (2009), as mães entrevistadas apontaram que houve redução de estresse e ajustamento após o apoio profissional e a troca com ou-

tras mães que passaram pelos mesmos conflitos. Estes resultados convergem aos encontrados nesta pesquisa, corroborando para a continuidade no uso deste dispositivo terapêutico na prática institucional.

Os resultados observados pela terapeuta e relatados pelas participantes foram possíveis através da constituição do grupo como uma unidade, dos vínculos estabelecidos e a partir do momento em que o grupo funciona com as propriedades descritas anteriormente - “caixa de ressonância”, Espaço Potencial, capacidade de reproduzir ambientes, disparador e mobilizador de ações e ter uma existência virtual, ou seja, continuar a existir enquanto unidade para além do momento de estar junto do grupo (Maximino, 1995). Observa-se que mesmo o Grupo de Familiares tendo como característica ser aberto às entradas e saídas de participantes, seus membros pouco se modificaram no decorrer do período de observação, possibilitando que desenvolvesse as propriedades acima citadas.

Ainda sobre a importância da formação grupal e os resultados encontrados nesta pesquisa, Schmidt e Ostronoff (1999), alegam que o grupo rompe estados de isolamento e ativam laços interpessoais, contribuindo com o sentimento de pertença, enraizamento. A partir deste enraizamento, o dispositivo grupal possibilitou a abertura de um espaço que fosse acolhedor a todas as demandas que poderiam emergir daquelas mães, evidenciado na fala de uma mãe que precisou se ausentar devido à gestação de seu segundo filho:

“Vou sentir saudade de vir encontrar vocês. Aqui eu consegui entender muitas coisas que eu não entendia. Fiz grandes amizades. Deu pra gente rir bastante juntas, mas também conversar sério. Quero voltar logo e encontrar vocês aqui. Não se esqueçam de mim!”

Os grupos aqui trabalhados eram compostos por mães e uma avó, aqui chamada de mãe por assumir as funções de tal familiar, nenhum pai ou avô participava dos encontros. Este fato pode ser explicado pelas mães, culturalmente, serem colocadas como figuras centrais da família e principais provedoras do cuidado ao filho - seja ele deficiente ou não - e o pai como provedor material (Barbosa & Oliveira, 2008; Nobre, Montilha & Temporini, 2008; Pintanel, Gomes & Xavier, 2013). Este achado cultural pode reafirmar o surgimento do estresse e de sentimentos como medo, revolta e angústia, frente toda a complexidade que envolve a deficiência, contribuindo para a necessidade do acompanhamento familiar por profissionais de saúde.

O grupo em terapia ocupacional lança mão da atividade como mediadora das relações e dos objetivos que se pretende alcançar. Suas funções são de comunicar e expressar, indo além da linguagem verbal, possibilitar um espaço de produção significativa, favorecendo a relação entre mundo interno e externo, subjetividade e mundo real (Maximino, 1990). As atividades desenvolvidas dentro dos grupos auxiliaram na compreensão acerca do desenvolvimento da criança com deficiência e as implicações desta deficiência na vida da criança e de sua família.

Os Grupos de Familiares disponíveis na instituição, assim como evidenciado nesta pesquisa, são uma oportunidade de receber e trocar informações a respeito da deficiência, instrumentalizar a família para superar atuais e futuros conflitos internos, sociais, emocionais e estruturais, ser um espaço das mães e para as mães, através de atividades propostas pelas participantes e pela terapeuta coordenadora. Acredita-se que desta forma seja possível abrir um espaço onde as participantes possam, efetivamente, realizar algumas das atividades que lhes fazem falta no dia-a-dia. Como observado por Nobre, Montilha & Temporini (2008), há preferência por atividades artesanais e culturalmente consideradas femininas, como pintura, colagem, bordado, corte e costura, embora houvesse um grande interesse na leitura das frases da Caixa de Frases, elaborada pela terapeuta.

No decorrer dos encontros, os sentimentos pessimistas e atitudes inadequadas, como superproteção, negligência ou infantilização, foram sendo substituídos por verbalizações voltadas às novas formas de lidar com o cuidado e as dificuldades cotidianas. Constantemente, eram compartilhadas estratégias para ultrapassar as barreiras que antes eram vistas como difíceis de serem transpostas, como: de que forma falar sobre sexualidade com o filho deficiente? Como questioná-lo sobre os preconceitos enfrentados cotidianamente? As questões e suas respostas eram feitas pelas próprias participantes sem que, na maioria das vezes, precisasse de intervenções diretas da terapeuta.

Torna-se importante destacar que a formação grupal não anula o cuidado

e o olhar individualizado de cada mãe, filho e família, devendo o terapeuta ocupacional coordenador dos grupos encaminhar aos cuidados específicos de outros profissionais da equipe de saúde, caso se faça necessário. Desta forma, as mães participantes dos Grupos de Familiares também tinham à sua disposição atendimentos em psicologia e assistência social, principalmente, havendo um trabalho multidisciplinar e, por vezes, interdisciplinar que abarcasse o cuidado à família de forma integral.

O ajuste da família às novas situações advindas da deficiência de um ou mais de seus membros é fundamental para o desenvolvimento e bem-estar da criança e da estruturação do núcleo familiar (Miller, 1995; Nobre, 1997; Finnie, 2000; Nobre, Montilha & Temporini, 2008). Desta forma, é essencial o suporte e atenção de profissionais de diferentes campos e núcleos de saberes aptos para lidar com tais conflitos (Pintanel, Gomes & Xavier, 2013).

Araujo & Kebbe (2014), através da realização de grupo de terapia ocupacional formado por familiares de esquizofrênicos, destacaram a importância da formação grupal para que seus participantes conseguissem expressar suas ideias, sentimentos e ações. As atividades gráficas e expressivas, utilizadas como estratégias terapêuticas, mostraram-se como facilitadoras de discussões e relevantes para o compartilhamento de experiências e expressão de sentimentos. Segundo os autores, foi possível observar o que chamaram de: universalidade de problemas, ao evidenciar para os par-

participantes que suas vivências eram comuns e não restritas a si próprios e seu familiar com deficiência.

Estudo realizado por Nobre, Montilha & Temporini (2008) nos Grupos de Familiares do mesmo centro de reabilitação, destacam que, naquele ano, as mães ressaltaram que o dispositivo grupal as auxiliava no esclarecimento de dúvidas referentes à deficiência e outras questões trazidas por elas, conhecimento de outros pais que compartilhavam das mesmas vivências, troca de experiências, exposição de sentimentos e aprendizado de formas de lidar com as dificuldades. As mães entrevistadas por Nobre, Montilha & Temporini (2008) referem melhor aceitação dos modos como seus filhos realizam suas atividades cotidianas, após a participação nos Grupos de Familiares.

Cunha & Santos (2009) desenvolveram estudo de revisão de literatura voltada a análise teórica da formação grupal pela terapia ocupacional, especificamente com o público com transtorno psicótico. Evidenciaram como objetivos dos grupos de terapia ocupacional: expressar ideias e sentimentos, oportunizar reflexões, organizar experiências verbais, compartilhar experiências vividas e apreender a relacionar-se com os membros do grupo. Dentre os benefícios identificados destacam-se: o aprendizado e apoio mútuo entre pessoas com demandas semelhantes, desenvolvimento da troca de soluções e estratégias em conjunto, reconstrução de laços afetivos e papéis sociais, diminuição do isolamento e ampliação do repertório de atividades. Os achados dessas autoras

ancoram teoricamente os encontrados no presente estudo, em que o suporte familiar por profissionais, a formação grupal e o amparo entre as participantes levaram a mudanças nas formas de verbalizar os problemas e enfrentá-los no cotidiano.

A aposta no funcionamento desses Grupos se dá e se mantém a partir do instante em que se acredita que a interação entre os participantes, em formação grupal, possibilita a identificação de problemáticas semelhantes e o apoio entre as pessoas que vivenciam realidades próximas, o que favorece a criação de estratégias de enfrentamento e a realização de discussões sobre suas influências na vida de seus filhos, seus papéis, suas relações maritais, as barreiras sociais enfrentadas, ganhos e sucessos (Boscolo & Santos, 2005; Barbosa & Oliveira, 2008; Nobre, Montilha & Temporini, 2008; Araujo & Kebbe, 2014).

Conclusão

Cuidar de uma criança com deficiência exige dos familiares disponibilização em diversos níveis, seja emocional, temporal, organizacional. A dedicação ao cuidado, normalmente realizada por mães, as obriga a revisar, reorganizar e reconstruir suas atividades cotidianas, tornando fundamental a intervenção de profissionais especializados, dentre eles o terapeuta ocupacional, a fim de mediar esse processo.

Como uma possibilidade de atuação terapêutica, tem-se o dispositivo grupal e as atividades terapêuticas nele realizadas. Assim como evidenciado nesta pesquisa, ao descrever os registros dos diários de campo foi possível

identificar que os grupos terapêuticos, a partir da abertura de um espaço de acolhimento e escuta, favoreceram o recebimento e troca de informações a respeito da deficiência, a troca de experiências, expressão de sentimentos, levaram a reflexões, ampliação de conhecimentos, instrumentalização para superar atuais e futuras barreiras, construção de novas formas de lidar com o cuidado e as dificuldades cotidianas, promovendo, em maior instância, a qualidade de vida dos familiares e das crianças envolvidas no processo de habilitação e reabilitação sensorial.

Referências

- Amaral, L. A. (1995). *Conhecendo a deficiência*. São Paulo: Robe Editorial.
- Araujo, A. S., & Kebbe, L. M. (2014). Estudo sobre grupos de terapia ocupacional para cuidadores de familiares de pacientes com esquizofrenia. *Cad. Ter. Ocup. UFSCar*, 22(1), 97-108.
- Barbosa, M. A. M., Chaud, M. N., & Gomes, M. M. F. (2008). Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo Fenomenológico. *Acta Paul Enferm*, 21(1), 46-52.
- Barbosa, A. J. G., Oliveira, L. D. (2008). Estresse e enfrentamento em pais de pessoas com necessidades especiais. *Psicologia em Pesquisa*, 2(2), 36-50.
- Boscolo, C. C., & Santos, T. M. M. (2005). A deficiência auditiva e a família: sentimentos e expectativas de um grupo de pais de crianças com deficiência da audição. *Distúrbios da Comunicação*, 17(1), 69-75.
- Buscaglia, L. F. (1981). O papel importantíssimo da família na reabilitação da criança deficiente (pp. 5-15). Rio de Janeiro: Correo da UNESCO.
- Buscaglia, L. F. (1993). *Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento*. Rio de Janeiro: Record.
- Costa, M. L. A., & Garcias, G. L. (2003). Dinâmica familiar em situação de filho com necessidades especiais: um estudo comparativo ente deficiência física e mental. *Dissertatio UFPel*, 17(18), 187-207.
- Cunha, A. C. B., & Enumo, S. R. F. (2003). Desenvolvimento da criança com deficiência visual (DV) e interação mãe-criança: algumas considerações. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4(1), 33-46.
- Cunha, A. C. F., & Santos, T. F. (2009). A utilização do grupo como recurso terapêutico no processo da terapia ocupacional com clientes com transtornos psicóticos: apontamentos bibliográficos. *Cad. Ter. Ocup. UFSCar*, 17(2), 133-46.
- Figueiredo, M. O., Silva, R. B. P., & Nobre, M. I. R. S. (2009). Diagnóstico de baixa visão em crianças: sentimentos e compreensão de mães. *Arq Bras Oftalmol*, 72(6), 766-70.
- Finnie, N. R. (2000). *O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral* (3a ed.). São Paulo: Manole.
- Glat, R. (1996). O papel da família na integração do portador de deficiência. *Rev. Brasileira de Educação Especial*, 4, 111-8.
- Matsukura, T. S., & Fernandes, Q. B. (2006). Famílias de crianças com necessidades especiais: Identificando ações de intervenção e percepções dos profissionais da equipe multiprofissional. *Temas sobre desenvolvimento*, 15(87-88), 30-4.
- Maximino, V. S. (1990). Atendimento em grupos de terapia ocupacional. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, 1(2), 105-19.
- Maximino, V. S. (1995). A constituição de grupos de atividades com pacientes graves. *Revista CETO*, 1(1), 27-32.
- Miller, N. B. (1995). *Ninguém é perfeito: Vivendo e crescendo com crianças que têm necessidades especiais*. Campinas: Papyrus.
- Nobre, M. I. R. S. (1997). *Atendimento de estimulação em serviço de visão subnor-*

- mal: características de usuários, opinião e conduta de mães. Dissertação Mestrado, Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas.
- Nobre, M. I. R. S., Montilha, R. C. I., & Temporini, R. C. (2008). Mães de Crianças com Deficiência Visual: percepções, conduta e contribuição do atendimento em grupo. *Rev Bras Crescimento Desenvol Hum*, 18(1), 46-52.
- Omote, S. (1980). Reações de mães de deficientes mentais ao reconhecimento da condição dos filhos afetados. Dissertação Mestrado, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Pintanel, A. C., Gomes, G. C., & Xavier, D. M. (2013). Mães de crianças com deficiência visual: dificuldades e facilidades enfrentadas no cuidado. *Rev Gaúcha Enferm*, 34(2), 86-92.
- Schimidt, M. L. S., & Ostronoff, V. (1999). Oficina de Criatividade: elementos para explicitação de propostas teórico-práticas. In H. T. P. Morato (Org.), *Aconselhamento Psicológico Centrado na Pessoa: novos desafios* (cap. 20). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Silva, C. C. B., Ramos, L. Z. (2014). Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. *Cad. Ter. Ocup. UFS-Car*, 22(1), 15-23.
- Silva, S. F. (1988). Experiências e necessidades de mães após o diagnóstico da deficiência mental de seu filho. Dissertação Mestrado, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos.
- Telford, C. W., & Sawrey, M. (1978). *O indivíduo excepcional*. Rio de Janeiro: Zahar.