

# TERAPIA OCUPACIONAL E O CONTEXTO FAMILIAR<sup>1</sup>

SORAYA DINIZ ROSA<sup>2</sup>

TALITHA DE MOURA ROSSIGALLI<sup>3</sup>

CAMILA MESQUITA SOARES<sup>4</sup>

## RESUMO

Considerando a problemática dos familiares a respeito das dificuldades de compreender e vivenciar o cotidiano das pessoas acometidas por alguma doença/deficiência, apontamos neste trabalho algumas reflexões sobre a clínica da Terapia Ocupacional frente a essa realidade. Entendemos que independente da situação demográfica, social ou econômica, as pessoas, na maioria das vezes, tendem a se unir frente ao adoecimento e às incapacidades de um familiar buscando alternativas para lidar, não somente com a doença propriamente dita, mas com todo o restabelecimento de uma rotina que se impõe nesse contexto. O presente trabalho tem como objetivo principal fazer uma pesquisa bibliográfica sobre a intervenção terapêutica ocupacional junto a esses familiares/cuidadores. Procuramos coletar estes dados nas fontes definidas nos livros, periódicos, teses e artigos on-line, selecionados a partir do recorte periódico de 1990 a 2007. Como resultado verificou-se que a intervenção terapêutica-ocupacional possibilita a criação e a potencialização de relações, contextos e lugares que favorecem a escuta e o acolhimento dos familiares. Nessa perspectiva, é preciso garantir que a relação terapeuta-familiar seja construída, respeitando a realidade e os valores da família, tendo esta como aliada ativa no processo de tratamento.

**Palavras-Chave:** Terapia Ocupacional; Relações Familiares; Cuidadores.

## OCCUPATIONAL THERAPY AND THE FAMILY CONTEXT

### ABSTRACT

Considering the problems of family members about the difficulties to understand and experience the daily lives of people affected by a disease/disability, this study

<sup>1</sup> Este estudo refere-se ao trabalho aprovado como requisito parcial para obtenção do diploma de Graduação em Terapia Ocupacional na Universidade de Sorocaba (UNISO), no ano de 2007.

<sup>2</sup> Docente do Curso de Graduação em Terapia Ocupacional da Universidade de Sorocaba (UNISO). Orientadora deste trabalho. Mestre em Educação e Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar).

<sup>3</sup> Alunas do Curso de Terapia Ocupacional da Universidade de Sorocaba (UNISO)

<sup>4</sup> Terapeuta Ocupacional formada na Universidade de Sorocaba no ano de 2007.

points out some thoughts on the Occupational Therapy clinic about this reality. We believe that regardless of the demographic, social or economic, people, most of the time, tend to unite against the illness and the disability of a family seeking alternatives for dealing not only with the disease itself, but with all the restoration of a routine that is necessary in this context. This work has as main objective to make a literature search on the occupational therapy intervention with these families/carers. We collect these data on the sources defined in books, journals and articles online, selected from the regular crop from 1990 to 2007. As a result it was found that occupational therapy enables the creation and enhancement of relationships, contexts and places that encourage the listener and the host family. Accordingly, we must ensure that the therapist-family relationship is built, respecting the reality and values of family, taking it as active allied in the treatment process.

**Key words:** Occupational Therapy; Family Relations; Caregivers

## INTRODUÇÃO

*Perdoem a cara amarrada, perdoem a falta de abraço,  
Perdoem a falta de espaço, os dias eram assim...  
Perdoem por tantos perigos, perdoem a falta de abrigo,  
Perdoem a falta de amigos, os dias eram assim...*

Ivan Lins

Compreendendo a complexidade do tema, estudos atuais apontam a necessidade da ampliação da abordagem clínica no sentido de priorizar a escuta para as queixas e problemas do familiar/ cuidador<sup>5</sup>, uma vez que, a intervenção terapêutica pode estar centrada no sujeito “deficiente/ doente”, mantendo uma visão fragmentada das famílias.

Várias pesquisas evidenciam o sofrimento e as dificuldades dos familiares frente ao nascimento de uma criança com necessidades especiais (FARBER, 1959; DIAS, 1995; ANDERSSON, 1997; MAGGIORI &

MARQUEZINE, 1996; SILVA & DESSEN, 2001; MATSUKURA & CID, 2005), como aquelas portadoras de neoplasia maligna (PENGO & SANTOS, 2004), bem como do adulto acometido por uma patologia neurológica, por doenças reumáticas, ou com comprometimentos traumato-ortopédicos, e outros (DE CARLO & LUZO, 2004).

Em todas estas situações, as crianças e os adultos se encontram em risco e em processos de vulnerabilidade, reforçando as fragilidades das relações estabelecidas no núcleo familiar. A família, quando não é orientada, *acaba subestimando, ou mesmo negando, as capacidades residuais do paciente, contribuindo para criar uma situação de extrema dependência* (CARVALHO, 2004, p. 202), de tal forma que a família desempenha um papel de grande importância para o estabelecimento da saúde individual, principalmente em situações de rupturas como no caso da hospitalização da criança (TAKATORI et al, 2004)

<sup>5</sup> Cuidadores: Pessoas que cuidam dos que necessitam de supervisão ou assistência na doença ou incapacidade. Podem prover o cuidado no lar, no hospital ou em instituição. Embora cuidadores incluam pessoal médico, de enfermagem e de saúde treinados, o conceito também se refere aos pais, cônjuges ou outros membros da família, amigos, clérigos, professores, assistentes sociais, outros pacientes, etc (Descritores em Ciências da Saúde- DeCS).

Ao considerarmos a família como sendo um sistema social em que norteia a educação dos seus membros, podemos identificar sua importância, principalmente às pessoas portadoras de algum sofrimento. É através das relações familiares definidas socialmente que os acontecimentos da vida ganham significado e são incorporados à experiência individual, ao nascer, crescer, envelhecer, à procriação e ao morrer. Sob essa lógica, a família pode ser definida como uma unidade básica de desenvolvimento e início das relações e experiências que permeiam a vida humana (SPROVIERI & ASSUMPCÃO JR., 2005).

Os autores compreendem ainda que, é no contexto familiar que as pessoas vivenciam a experiência de construir a própria identidade. O indivíduo amplia as suas relações com o mundo, aprende a se relacionar em grupo e mesmo quando está sozinho, seus valores e normas internalizadas vêm dos grupos a que pertenceu durante o seu ciclo vital.

A família é, portanto, uma instituição que contempla uma rede de relações pelas quais o indivíduo inicia suas experiências no mundo, de tal forma que ele vai definindo seu comportamento através da aquisição dos seus papéis sociais. No entanto, ela está contextualizada num espaço-tempo definidos por uma complexa influência cultural e social, de estímulos externos. A estrutura familiar implica o momento histórico, econômico e cultural no qual está inserida, adequando-se às normas sociais para cuidar de sua sobrevivência.

A partir destas considerações, temos que observar o lugar que a pessoa com necessidades especiais ou, portadora de qualquer outra doença, ocupa no contexto familiar. Assim, dependendo do tipo de educação que lhe é oferecida, ela terá possibilidades de adquirir diferentes níveis de autonomia. Pais autoritários ou “superprotetores” tendem a limitar as experiências do

filho, impedindo-o de desenvolver outras habilidades e de encorajá-lo para adquirir novas formas de relacionamento (DIAS, 1995; VILLELA, 1999).

Para WINNICOTT (2001) as mães de crianças com *distúrbios mentais* podem dificultar o desenvolvimento emocional da criança. Na maioria das vezes elas oscilam entre dois extremos: o da incapacidade de identificar-se com esse filho negligenciando seu cuidado ou, da impossibilidade de sair da condição de total preocupação com a criança tornando difícil a transição da dependência absoluta para a dependência relativa e, posterior independência.

Considerando a importância de investigações nesta área, na medida em que se busca alcançar uma maior compreensão das dinâmicas familiares e do sofrimento dos cuidadores, este artigo pretendeu apontar os diversos trabalhos realizados na clínica da Terapia Ocupacional que apresentam esta proposta.

O interesse deste estudo foi, portanto, o de compreender os principais aspectos presentes no cotidiano dos familiares que convivem com um parente com transtorno físico ou mental; revisar as principais queixas e dificuldades surgidas neste contexto e sintetizar a possível atuação/intervenção da Terapia Ocupacional com essas pessoas.

Foi a partir destas provocações que iniciamos o percurso deste trabalho com o intuito de desenvolver uma pesquisa bibliográfica para responder as inquietações anteriormente levantadas.

Durante o processo de formação profissional, mais especificamente, durante as práticas supervisionadas, tomamos contato com várias situações que nos instigaram fazer esta pesquisa: pais que buscavam orientações de como lidar com certas divergências enquanto cuidadores dos filhos (ou vice-versa), familiares com muitas dificuldades em acompanhar/ compreender

a situação das perdas e dependência do filho (marido/esposa/pai/mãe/irmãos e outros) e também familiares/cuidadores que também se encontravam em processo de tratamento e com pouca disponibilidade, nesse momento, para o cuidado.

Na experiência da prática de estágio atendíamos um grupo de familiares com objetivo de acolher as dúvidas, emoções e receios frente ao tratamento proposto aos seus parentes na clínica da Terapia Ocupacional. Essa situação também remeteu à necessidade da busca de referenciais teóricos que pudessem subsidiar nossas intervenções, além das instigações causadas durante as supervisões do professor que acompanhava o campo prático e das próprias reflexões do grupo de estagiários.

### **DESCREVENDO O PROCESSO DA PESQUISA**

Frente às nossas inquietações e na tentativa de responder os questionamentos que acompanhavam as nossas práticas, traçamos o percurso deste trabalho com o intuito de buscar respostas importantes no processo da nossa formação profissional.

A partir da definição do objeto de estudo partimos para uma investigação da temática, considerando a exploração dos estudos já realizados.

Utilizamos como método a pesquisa bibliográfica justificando nossa pretensão em conhecer as diferentes formas de contribuição científica que se realizaram sobre o tema e objetivando possibilitar o encontro de uma série de informações para realizar um levantamento documental, comprovando ou não a existência da hipótese levantada, que poderia ter sido objeto de estudos de outros pesquisadores.

Esta pesquisa foi identificada como uma pesquisa exploratória e teve como finalidade proporcionar maior aproximação com o problema para torná-lo mais explícito (MINAYO, 2000). Traçamos como objetivo principal a possibilidade de fazer uma pesquisa bibliográfica, tomando como objeto de estudo a

investigação dos trabalhos desenvolvidos por Terapeutas Ocupacionais com grupo de familiares/cuidadores.

Para dar conta desta proposta elaboramos este trabalho considerando as seguintes fases: formulação do problema, identificação das fontes, leitura exploratória do material selecionado, organização lógica dos assuntos, análise dos dados coletados e redação do texto (GIL, 1999).

Delineamos o nosso campo de forma mais objetiva a partir da formulação do problema. Partimos para a investigação e seleção do material contornando a temática escolhida. A coleta do material deu-se através da investigação em livros, artigos publicados em revistas, artigos on-line, periódicos e teses escritas por terapeutas ocupacionais sobre o tema referido.

Foi selecionado um total de quatorze (14) textos, a partir do recorte periódico de 1990 a 2007, considerando a disponibilidade do material encontrado nas Bibliotecas da Universidade de Sorocaba- UNISO e na Universidade Federal de São Carlos- UFSCar, bem como os documentados na Internet.

Após a construção final do trabalho, ele foi apresentado para avaliação e análise, como Trabalho de Conclusão de Curso (TCC), para uma banca de dois professores acompanhados do orientador da pesquisa. Através da contribuição dos professores examinadores reorganizamos o texto incluindo as sugestões acolhidas e, posteriormente elaboramos este artigo compreendendo a importância de ampliar o conhecimento deste estudo.

### **RESULTADOS**

No processo da análise dos dados coletados, ficaram definidas sete categorias: sentimentos dos familiares/cuidadores; papel do familiar enquanto cuidador; importância da família no desenvolvimento emocional do sujeito; contexto histórico da família; sentimento do sujeito adoecido; descrições das doenças e propostas

de intervenção terapêutica ocupacional frente aos familiares.

Na primeira categoria, que diz respeito aos sentimentos dos familiares/cuidadores, a maioria dos autores apontou as implicações profundas no contexto familiar frente ao nascimento de uma criança com necessidades especiais, confirmando os estudos citados por FARBER, 1959; DIAS, 1995; ANDERSSON, 1997; MAGGIORI & MARQUEZINE, 1996; SILVA & DESSEN, 2001; MATSUKURA & CID, 2005.

Os artigos analisados das autoras TERRASSI, 1993; KUDO & PIERRI, 1997; TIENGO, 1998; BURKE & SCHAAF, 2000, afirmam que diante das perspectivas da chegada de um novo membro na família, essa espera vem acompanhada de sonhos e idealizações. Ao se deparar com a realidade de uma criança deficiente ou com incapacidades, há uma frustração causada pela quebra dessas expectativas. É comum o processo de luto pela perda da criança sadia esperada.

A família, geralmente, busca compreender as causas da deficiência e os papéis familiares são reformulados, de alguma forma, na tentativa de corresponder às necessidades dessa criança. A aceitação, porém, não é imediata, por mais que as famílias busquem alternativas de tratamento geralmente estão centradas à cura, mostrando clara dificuldade em aceitar o fato em si.

Após o sentimento de luto, é comum aparecerem outras reações como vergonha e culpa; vergonha muitas vezes pelo aspecto físico do filho ou pela utilização de próteses/órteses, ou ainda, culpa de ter feito algo errado durante a gestação. Há também a preocupação em saber se o filho poderá tornar-se independente ou não para cuidar da própria vida.

A chegada de uma criança deficiente vai acarretar uma desorganização familiar, visto que a mãe passa a dedicar-se demasiadamente a essa criança, esquecendo-se muitas vezes de si mesma, do marido e dos outros filhos.

Ao mesmo tempo em que busca a independência dessa criança, pensa ser insubstituível em relação aos cuidados dela. Em outros casos, essa desorganização reflete na maneira como a família passa a priorizar as necessidades da criança portadora de cuidados especiais e esquece-se dos demais, reservando, por exemplo, pouco tempo destinado às recreações com os outros filhos. Por mais que a família esteja numa situação de equilíbrio emocional, diante da chegada dessa criança faz com que todos vivenciem o medo, o choque e a dor, inclusive os demais irmãos.

Os irmãos de crianças portadoras de necessidades especiais apresentam sentimentos de solidão e referem à falta dos pais com maior frequência. Apontam ainda que, além de serem envolvidos diretamente no cuidado com os irmãos, mostram sinais de amadurecimento precoce, pois precisam lidar com toda carga de sofrimento sozinhos, na medida em que evitam questionar os pais sobre a deficiência do irmão, com o intuito de poupá-los de mais preocupação (MATSUKURA & CID, 2005).

Quando a patologia é desconhecida por parte dos irmãos, os mesmos temem “pegar” a doença e além de serem envolvidos nas tarefas domésticas e cuidados com o irmão deficiente, mostram sentimento de “culpa” por serem normais e questionam se são amados pelos pais da mesma forma, uma vez que a maior parte do tempo é destinada ao irmão doente (TERRASSI, 1993).

No caso da hospitalização, os familiares podem passar por situações estressantes intensificando o medo, ansiedade e a situação de desespero. Mães de bebês hospitalizados chegam a sentir que nem mesmo tem um filho;

*Olhar para o filho com equipamentos, sondas e aparelhos acrescenta ao sofrimento das mães elementos concretos, intensificando-o, além de externar o sofrimento do paciente. No hospital, um ritmo lento lhes é imposto, e o tempo passa em função*

*da hora da pesagem, do banho, da medicação, da visita médica e das terapias da criança. Essas mulheres experimentam o medo, as dificuldades e as transformações que a hospitalização provoca na vida da família, da criança e em seu próprio cotidiano. Por isso, o desejo de retornar à casa e à rotina é constante durante a internação e o tempo de espera pela alta (TAKATORI et al, 2004, p. 259).*

Alguns apontamentos a respeito do papel do pai referem que: quando os pais são presentes nos cuidados com o filho, mesmo de forma indireta, dividem responsabilidades com a esposa, estimulando-a (ARBAITMAN, 1997).

A segunda categoria corresponde ao papel do familiar enquanto “cuidador”. Nesse eixo foi apontado que um dos fatores importantes com relação ao manejo que se deve ter com o doente é do seu conhecimento sobre a patologia. A família precisa ter informações sobre a doença, bem como do seu prognóstico, para que se sinta seguro e consciente dos problemas que poderão ocorrer.

No caso de pacientes infantis, a participação da família é fundamental para que o terapeuta possa traçar um plano de tratamento considerando a rotina dessa criança, os vínculos afetivos, as condições que essa criança brinca as preferências, bem como as informações sobre o aparecimento da patologia e a co-relação com o desenvolvimento da criança. O familiar pode auxiliar a intervenção e ajudar no desenvolvimento do programa terapêutico, considerando todas as possibilidades terapêuticas e familiares (TAKATORI, 2007).

A importância da família no desenvolvimento emocional do sujeito, que corresponde à terceira categoria, foi encontrada, mais especificamente, nos discursos de ESTURARO & BUCARETCHI (1998), ARBAITMAN (1997).

Os autores apontam que desde o nascimento, o bebê estabelece contatos com a mãe e sente-a como uma

extensão de si mesma, suprindo suas necessidades quando solicitado. Na medida em que ele cresce, percebe que a mãe não é exatamente parte de si, mas que pode recorrer a ela quando necessário, sentindo-se confortável e seguro (ESTURARO & BUCARETCHI, 1998). Nos primeiros seis meses o bebê já tem rudimentos da linguagem do amor, que embora inatos à criança, devem ser estimuladas para que estabeleçam trocas sociais. Em circunstâncias normais, com seis meses, já mostra preferência pelos pais e torna-se participativa do ambiente (ARBAITMAN, 1997).

Dessa forma, pode-se confirmar a grande importância da família no estabelecimento das relações sociais do indivíduo. A família constrói características e padrões individuais e relativos, e espera que os membros sigam essas particularidades. Ao se socializar o indivíduo aprende a canalizar afetos, emoções e avaliar relacionamentos. Crianças abandonadas por seus pais precisam de uma família substituta, para terem um modelo de identificação.

A quarta categoria diz respeito ao contexto histórico da família (classificação e definição). HINOJOSA & KRAMER (2000) definem família como um grupo de dois ou mais indivíduos dentro do qual a criança se desenvolve fisicamente, cognitivamente, socialmente, amadurece e aprende. São formadas geralmente por pais e filhos, mas podem envolver outras pessoas importantes.

Dentro de uma família, além da definição de papéis (pai, mãe, irmão, mulher, marido, etc.) existe, também, a relação de poder: culturalmente cabe ao marido a responsabilidade máxima, afinal ele é visto como o provedor da família e é responsável pelas decisões fundamentais sobre a vida dos filhos. Nas relações do dia-a-dia, porém, quem tem maior poder sobre a criança é a mãe, pois passa a maior parte do dia com a criança, é a “cuidadora” e dona-de-casa, responsável ainda pela educação, alimentação e saúde dos filhos.

Na quinta categoria, que diz respeito ao sentimento do sujeito adoecido, MATTINGLY & LAWLOR (2002) referem que em um modelo mais reducionista, o tratamento é centrado na patologia, sendo a cura o principal objetivo do tratamento. Neste enfoque o paciente se submete a exames físicos e sua história familiar é vista como informação secundária. Considerando a família como fundamental no processo de relações e trocas sociais, o bebê que não tem estímulos familiares, que está institucionalizado, não estabelecerá essas trocas, sendo para ele qualquer pessoa substituível.

HINOJOSA & KRAMER (2000) apontam que no caso de crianças deficientes mentais, as mesmas têm acesso a poucas oportunidades de contato social e permanece maior parte do tempo em convívio familiar ou institucional. A incapacidade da criança costuma se tornar o foco das relações familiares, de modo que toda família se reorganize em função dessa criança, e muitas vezes, a posição familiar que a criança ocupa pode determinar em como será o relacionamento com os irmãos: se for mais jovem, pode ser que seja sempre tratada como um bebê; no caso de ser mais velha, podem questionar o motivo de não conseguirem acompanhar os irmãos nas brincadeiras e realizar tarefas simples.

Assim, as crianças com necessidades especiais passam grande parte do tempo em ambientes médicos e terapêuticos, restringindo o tempo destinado ao brincar. Elas devem ser incluídas, o máximo possível, no ambiente familiar e em outros espaços sociais, sem que isso acarrete em exclusão ou restrições bruscas aos outros familiares. É evidente que o grau de dependência dessa criança afetará na capacidade de se envolver em certas atividades, mas devem-se providenciar oportunidades que enfoquem as necessidades de todos, sem deixar que somente a criança seja prioritária.

No processo de hospitalização a criança apresenta dúvidas e fantasias do que acontece ou acontecerá com

ela. A presença da mãe pode atenuar as impressões negativas desse momento, pois a criança necessita de um apoio de quem confie para lidar com o stress desse processo (KUDO & PIERRI, 1997). Outros enfoques são considerados na hospitalização de adultos. O processo de internação faz com que o paciente rompa com suas atividades cotidianas e causa uma mudança brusca, mesmo que indireta, no cotidiano familiar (DE CARLO & LUZO, 2004).

As descrições de doenças correspondem à sexta categoria identificada. Nessa categoria, poucos autores referem e definem as patologias em si, dando preferência na abordagem do processo de adoecer do sujeito e dos familiares, no papel de cuidadores. Na definição das doenças, o foco não é o da patologia, mas sim da definição de um diagnóstico que considera os aspectos sociais e culturais do sujeito. A Anorexia Nervosa é considerada como a interação dos aspectos psicológicos, socioculturais, familiares e biológicos influenciando no desenvolvimento da doença. A maior incidência da doença é encontrada entre grupos de profissionais submetidos à pressão social na exigência de um corpo magro como bailarinas e modelos (ESTURARO & BUCARETCHI, 1998). O sofrimento psíquico é referido como alterações do modo de pensar, de sentir e de realizar ações, de tal forma que o sujeito fica em extrema vulnerabilidade na esfera social, cultural, educacional, de lazer, bem como nos aspectos afetivos para a instalação dos vínculos, o que interfere na trajetória do adolescente para a vida adulta (MÂNGIA, 2003).

A sétima categoria está identificada nas propostas de intervenção do terapeuta ocupacional frente ao sujeito e seus familiares cuidadores.

Vários estudos apontam que é função do terapeuta ocupacional estabelecer um programa selecionando, analisando e, se necessário, adaptando atividades que atendam às demandas do paciente em si, mas que se

fundamente às possibilidades da família (MATTINGLY & LAWLOR, 2002; TAKATORI et al, 2004; DE VITTA, 1998; MONTILHA et al, 2004). O cuidado centrado na família é bem sucedido quando há boas relações e trocas entre familiares e profissionais, pois a partir do momento em que se envolvem familiares nos cuidados com o paciente, pode-se ampliar as formas de tratar o sujeito acreditando nas suas potencialidades como sujeito social (MÂNGIA, 2003; ARBAITMAN, 1997; BURKE & SCHAAF, 2000; HINOJOSA & KRAMER, 2000; TAKATORI, 2004).

O projeto terapêutico individual deve ser discutido, não somente com o sujeito, mas em relação com os familiares na tentativa de cuidar e restabelecer a potência no âmbito das inter-relações.

É inviável tratar apenas das habilidades funcionais, como se elas não estivessem ligadas ao mundo social do sujeito, afinal, um dos aspectos principais do significado de uma condição, é como ela afeta os relacionamentos pessoais do indivíduo;

Diferentemente dos objetivos de aprender a se vestir, ou de aprender a mobilidade na cadeira de rodas, os objetivos e preocupações ligadas às relações familiares são muito mais difíceis de definir e, com certeza é provável que sejam difíceis de medir (MATTINGLY & LAWLOR, 2002, p. 39)

Há material insuficiente sobre a participação da família nos tratamentos de Terapia Ocupacional, mas os profissionais que trabalham com crianças de alto risco vêem nos pais o melhor veículo de “implementação” de seus programas. Referindo que:

O alto índice da participação dos pais reflete-se nas orientações dadas em relação ao indivíduo, às suas necessidades individuais, particulares. Estas orientações são muito importantes na medida em que possibilitam o desenvolvimento da criança e que tentam garantir a continuidade do trabalho em casa... É no atendimento à

família que o profissional tem a possibilidade de democratizar seu conhecimento, ou seja, de possibilitar que os pais se apoderem do conhecimento sobre seu filho e possam, de forma ativa e criativa, intervir junto à criança (DE VITTA, 1998, p. 52-53).

Desta forma, é necessário ampliar a escuta aos familiares, ou seja, compreender suas dificuldades e acolher suas angústias para que possa ser desenvolvido um plano de tratamento que atenda satisfatoriamente às necessidades do sujeito e do seu contexto.

Alguns autores consideram que é função do terapeuta, manter os familiares informados acerca da doença do sujeito, além de oferecer suporte para que exponham suas dúvidas, angústias, temores, dúvidas e incertezas. (DE VITTA, 1998; MATTINGLY & LAWLOR, 2002; MATSUKURA & CID, 2005).

Na atuação com pacientes infantis, propõe-se o uso de atividades lúdicas, não somente como ferramenta no tratamento terapêutico, mas também na interação da criança com seus familiares. Para isso, é necessário equilibrar as necessidades da criança, assim como as necessidades dos demais membros da família e as reais condições da mesma, além de contextualizar essa criança como parte do sistema familiar. Deve-se considerar ainda o espaço físico que a família dispõe para a realização dessas atividades assim como objetos usados durante a recreação. É necessário orientar que o brincar, por si só, é benéfico e traz interações familiares (ARBAITMAN, 1997; BURKE & SCHAAF, 2000; HINOJOSA & KRAMER, 2000; TAKATORI, 2001).

Alguns trabalhos afirmam ainda, a importância do atendimento aos pais, a escola e a ocupação de outros espaços sociais, no sentido da ampliação da clínica. Porém, essa intervenção vai depender da organização e adaptação dos ambientes de acordo com as necessidades do caso, levando em consideração o acesso e a segurança do sujeito comprometido, mas

principalmente a oportunidade de favorecer a ele e ao familiar, o enfrentamento dos problemas sociais (TAKATORI, 2001; DE VITTA, 1998).

Nos processos de hospitalização a intervenção terapêutica ocupacional deve ser estendida ao atendimento à família, a fim de que os pais acompanhem a internação dos filhos e reconheçam os seus direitos enquanto usuários do sistema de saúde. Faz-se premente propiciar mudanças concretas na atuação profissional, na perspectiva de que possa acolher o sofrimento desses familiares. Para que os pais participem de maneira mais ativa na internação dos filhos, o recurso grupal tem sido bastante produtivo, pois favorece as trocas de experiências e o encorajamento mútuo (TAKATORI et al, 2004; KUDO & PIERRI, 1997).

## CONCLUSÃO

Os resultados apontados a partir da bibliografia consultada evidenciam a necessidade e a preocupação em abrir um espaço na clínica da Terapia Ocupacional para o acolhimento dos familiares/cuidadores, uma vez que essas pessoas estão diretamente envolvidas com o sofrimento, a dor e várias situações desconhecidas e assustadoras que interferem na convivência familiar.

A realidade enfrentada pela família no embate com a doença/deficiência vai gerar sensações de luto, de culpa e de vergonha, quando no lugar de uma criança perfeita e sadia há a chegada de uma criança deficiente/doente. Essa condição resulta na quebra das expectativas e no processo de luto dessa família: não é o bebê que todos esperavam.

Essa situação não se modifica quando isto ocorre em outras fases da vida, em diferentes contextos e com outros tipos de população, como no caso do adulto lesionado, do idoso desenvolvendo patologias como a demência, o Alzheimer, etc. Todos se encontram em risco ou em situações de vulnerabilidade, de tal maneira que as dificuldades apresentadas pelos sujeitos vão ser

diagnosticadas e representadas pela doença, reforçando as fragilidades das relações estabelecidas no núcleo familiar, a partir deste contexto.

Em um panorama de mundo onde se valoriza a estética, o homem produtivo e o descarte, onde colocamos as crianças deficientes visuais, auditivas, mentais? Onde colocamos os adultos improdutivo? (no sentido do contexto industrial hegemônico, em um modelo de produção em que há uma desvalorização das relações afetivas e um incentivo à competitividade e à produção de bens materiais). Onde colocamos nossos avós e bisavós?

Nesta pesquisa pudemos constatar que as intervenções de Terapia Ocupacional estiveram, na maioria das vezes, centradas num modo de fazer a clínica na direção do acolhimento da dor, do desespero, da desesperança do sujeito e das pessoas que cuidam dele. Em contraposição ao modelo biologizante, preocupado com procedimentos tecnológicos, amarrado no diagnóstico, na cura e em outras várias ferramentas-atividades (recursos da terapia ocupacional) que não geram sentidos e, sobretudo podem acentuar o processo de institucionalização do sujeito no próprio serviço.

Entendemos que a cultura totalitária vai destruindo as possibilidades das ações coletivas fundadas na solidariedade e nas possibilidades de afeto. Com isso, devemos entender que a nossa produção pode estar envergada para a lógica dominante da saúde, dentro da ótica hegemônica do modelo neoliberal ou curvada para uma lógica da produção do cuidado, implicada *pela defesa da vida individual e coletiva* (MERHY, 2005).

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANDERSON, E. A. D. Relations in Families with a mentally Retarded Child from the Perspective of the Siblings. *Scand. J. Sci*, v.11, p.131-138, 1997

- ARBAITMAN, E. Terapia Ocupacional como agente facilitador na interação criança / família. In: KUDO, A. M. et al. *Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional em Pediatria*. 2a. ed. São Paulo: Sarvier, p. 223-231, 1997.
- BURKE, J. P.; SCHAAF, R. C. Narrativas Familiares e Avaliação da Recreação. In: PARHAM, D.; FAZIO, L. S. *A recreação na terapia ocupacional pediátrica*. São Paulo: Santos, p.67-84, 2000.
- CARVALHO, L. M. de G. Terapia Ocupacional na Reabilitação de Pacientes Neurológicos Adultos. In: DE CARLO, M. M. R. do P.; LUZO, M. C. de M. *Terapia Ocupacional: Reabilitação Física e Contextos Hospitalares*. São Paulo: Roca, p.200-232, 2004.
- DE CARLO, M. M. R. P.; LUZO, M. C. M. (orgs). *Terapia Ocupacional: reabilitação física e contextos hospitalares*. São Paulo: Roca, 2004.
- DE CARLO, M. M. R. P et al. Terapia Ocupacional em Reumatologia: Princípios e Perspectivas. In: DE CARLO, M. M. R. do P.; LUZO, M. C. de M. *Terapia Ocupacional: Reabilitação Física e Contextos Hospitalares*. São Paulo: Roca, p. 153-182, 2004.
- DE VITTA, F. C. F. *Uma identidade em construção: o trabalho do terapeuta ocupacional com crianças com retardo no desenvolvimento neuropsicomotor*. Bauru: EDUSC, 1998.
- DIAS, M. L. *Vivendo em família: relações de afeto e conflito*. 6ª. edição, São Paulo: Moderna, 1995.
- ESTURARO, A. T. A.; BUCARETCHI, H. A. Uma proposta de intervenção do terapeuta ocupacional no tratamento da anorexia nervosa. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, v. 9, n. 2, p.82-87, maio./ago. 1998.
- FARBER, B. Effects of a severely retarded child on the family integration. *Monographs of the Society for Research in Child Development*. Vol. 24, n. 2, p. 1-112, 1959.
- GIL, A. C. *Métodos e Técnicas de Pesquisa Social*. 5a. ed. São Paulo: Atlas, 1999.
- HINOJOSA, J.; KRAMER, P. Integrando as crianças portadoras de incapacidades na recreação familiar. In: PARHAM, D.; FAZIO, L. S. *A recreação na terapia ocupacional pediátrica*. São Paulo: Santos, p.159-170, 2000.
- KUDO, A. M.; PIERRI, S. A. Terapia Ocupacional com crianças hospitalizadas. In: KUDO, A. M. et al. *Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional em Pediatria*. 2a. ed. São Paulo: Sarvier, p. 194-198, 1997.
- MAGGIORI, A. F. S.; MARQUEZINE, M. C. Pais de portadores de necessidades especiais adultos e a dinâmica familiar. In: GOYOS, C.; ALMEIDA, M. A.; SOUZA, D. G. (org). *Temas de Educação 3*. São Carlos: EDUFSCar, p. 507-515, 1996.
- MANGIA, E. F. et al. Necessidades de adolescentes com sofrimento psíquico. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, v. 14, n. 3, p. 123-132, set./dez. 2003.
- MATSUKURA, T. S.; CID, M. F. B. Identificando a realidade de irmãos de crianças com necessidades especiais. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, v.13, n.1, p.105 -120, 2005.
- MATTINGLY, C. F.; LAWLOR, M. C. A experiência da incapacidade na perspectiva da família. In: NEISTADT, M. e CREPEAU, E. B. *Terapia Ocupacional: Willard & Spackman*. 9ª. ed.. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, p. 454-458, 2002.
- MERHY, E. E. *Saúde: a cartografia do trabalho vivo*. São Paulo: HUCITEC, 2005.
- MINAYO, M. C. S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 7ª. ed. São Paulo: HUCITEC, 2000.

- MONTILHA, R de C. I.; NOBRE, M. I. R. S.; GAGLIARDO, H. G. R. G. Atuação Terapêutico-ocupacional junto a Pacientes com Transtorno de Visão. In: DE CARLO, M. M. R. do P.; LUZO, M. C. de M. *Terapia Ocupacional: Reabilitação Física e Contextos Hospitalares*. São Paulo: Roca, p. 276-291, 2004.
- PENGO, M. M. S. B.; SANTOS, W. de A. O papel do terapeuta ocupacional em oncologia. In: DE CARLO, M. M. R. do P.; LUZO, M. C. de M. *Terapia Ocupacional: Reabilitação Física e Contextos Hospitalares*. São Paulo: Roca, p. 233-255, 2004.
- SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v.17, n.2, p.133-141, 2001.
- SPROVIERI, M. H. S.; ASSUMPÇÃO Jr., F. B. *Deficiência Mental: sexualidade e família*. São Paulo: Manole, 2005.
- TAKATORI, M. A terapia ocupacional no processo de reabilitação: construção do cotidiano. *O mundo da Saúde*, v. 25, n. 4, p.371-377, 2001.
- TAKATORI, M.; OSHIRO, M.; OTASHIMA, C. O Hospital e a Assistência em Terapia Ocupacional com a População Infantil. In: DE CARLO, M. M. R. do P.; LUZO, M. C. de M. *Terapia Ocupacional: Reabilitação Física e Contextos Hospitalares*. São Paulo: Roca, p.256-264, 2004.
- TERRASSI, E. *A família do deficiente: aspectos comuns e específicos contidos no relato de mães de crianças portadoras de diferentes deficiências*. Dissertação de Mestrado (Programa de Pós-Graduação em Educação Especial), Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 1993.
- TIENGO, M. A. A. Reflexões sobre o processo de autonomia da criança com deficiência e sua família. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, v. 9, n. 3, p.133-136, 1998.
- WINNICOTT, D. W. *A Família e o Desenvolvimento Individual*. 2ª. Ed. São Paulo: Martins Fontes, 2001.
- VILLELA, E. M. B. *As repercussões emocionais em irmãos de deficientes visuais*. Dissertação de Mestrado (Programa de Pós-Graduação em Psicologia). Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, São Paulo, 1999.

Recebido: 20/06/2008

1ª revisão: 25/08/2009

2ª revisão: 23/12/2009

Aceite final: 14/01/2010