
OFICINA DE ATIVIDADES: ESPAÇO DE ATENÇÃO AOS FAMILIARES DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA

Luciana Ramos Baleotti¹

Sadao Omote

Carolina Cangemi Gregorutti

Universidade Estadual Paulista, Marília-SP, Brasil

RESUMO. Objetivou-se neste estudo identificar a percepção de cuidadores de crianças com deficiência em relação às suas vivências em oficina de atividades. Trata-se de um estudo longitudinal envolvendo nove cuidadores primários de crianças com deficiência, os quais participaram de dez encontros grupais, uma vez por semana, para a realização de diferentes atividades. Para a coleta de dados, foram utilizados dois procedimentos. No início e no final de cada encontro, os participantes escolhiam uma dentre três figuras, que representavam três expressões faciais correspondentes a sentimentos de felicidade, tristeza e estado emocional intermediário. Por meio da escolha de uma figura, os participantes expressavam seu sentimento naquele dia. A escolha no final de cada encontro era acompanhada da justificativa da opção realizada. Ao final dos dez encontros, foi realizada uma entrevista individual por meio de um roteiro semiestruturado. Os resultados sugerem que a participação no grupo propiciou momentos de prazer, de criatividade e de distanciamento temporário em relação aos cuidados do filho com deficiência. Além disso, foram consolidadas novas amizades, que se extrapolaram os momentos vivenciados nas oficinas. Os resultados deste estudo podem ser úteis aos profissionais da saúde que trabalham com crianças com deficiência, auxiliando-os no processo de intervenção que considera não apenas as condições de saúde delas, mas também as daqueles que estão cotidianamente ligados a elas.

Palavras-chave: oficina de atividade; família; deficiência.

ACTIVITIES WORKSHOP: GIVING ATTENTION TO DISABLED CHILDREN FAMILY

ABSTRACT. The aim of this study was to identify the perception of caregivers of disabled children regarding their experience in activities workshop. It is a longitudinal study involving nine primary caregivers of children with disabilities. The caregivers participated in ten group meetings, once a week, to carry out different activities. Two procedures were used for data collection. At the beginning and at the end of each meeting, the participants chose one of three figures, representing three facial expressions corresponding to feelings of happiness, sadness and intermediate emotional state. By means of the choice of an illustration, the participants expressed their feelings on that day. The choice was justified by the end of each meeting. An individual semi-structured interview was carried out by the closing of the ten meetings. The results suggest that the participation in the group provided moments of pleasure, creativity and temporary distancing in relation to the disabled children's care. Besides, the strengthened of new friendships beyond the moments enjoyed in the group. The results of this study can be useful to the health professionals who are working with disabled children, aiding them in the intervention process that not only considers the health conditions of these children, but also who are routinely linked to them, their caregivers.

Keywords: workshop activity; family; disability.

TALLER DE ACTIVIDADES: ESPACIO DE ATENCIÓN PARA FAMILIAS DE NIÑOS CON DISCAPACIDADES

¹ E-mail: baleotti@marilia.unesp.br

RESUMEN. El objetivo de este estudio fue identificar la percepción de los cuidadores de niños con discapacidad en relación con sus experiencias en el taller de actividades. Se trata de un estudio longitudinal con nueve cuidadores primarios de niños con discapacidad que participaron en diez reuniones de grupo, una vez a la semana, para llevar a cabo diferentes actividades. Para recopilar los datos, se utilizaron dos procedimientos. Al principio y final de cada reunión, los participantes elegían una entre tres figuras, que representaban tres expresiones faciales correspondientes a sentimientos de felicidad, tristeza y estado de emoción intermedio. Mediante la elección de una figura, los participantes expresaban su sentimiento en ese día. La elección al final de cada sesión fue acompañada de una justificación de la opción elegida. Al final de diez reuniones, fue realizada una entrevista individual por medio de un guión semiestructurado. Los resultados sugieren que la participación en el grupo llevó a momentos de placer, creatividad y alejamiento temporal en relación con los cuidados al hijo con discapacidad. Además, propició la consolidación de nuevas amistades, que sobrepasan los momentos vividos en los talleres. Los resultados de este estudio pueden ser útiles para los profesionales de la salud que trabajan con niños con discapacidad, ayudándoles en el proceso de intervención que tenga en cuenta no sólo las condiciones de su salud, sino también a los que están unidos de forma rutinaria a los mismos.

Palabras-clave: Taller de actividad; familia; discapacidad.

O nascimento de uma criança com algum tipo de alteração no seu desenvolvimento pode modificar profundamente as expectativas, sonhos e desejos de realização da família. Esses sentimentos podem afetar a aceitação da nova realidade pelos pais e, conseqüentemente, o tempo de latência até se ajustarem a esta situação e procurarem um tratamento especializado (Hiratuka & Matsukura, 2009).

A adesão ao tratamento especializado, destinado à criança com deficiência, pode implicar mudança de rotina de toda a família, o que pode resultar em dificuldades determinadas pelas novas demandas decorrentes dessa mudança e da diversidade de serviços diferenciados de reabilitação aos quais geralmente a criança com deficiência precisa ser submetida. Podem recair sobre essa família encargos adicionais em função das necessidades especiais relacionadas à condição da criança e das cobranças feitas por profissionais, parentes e amigos, acompanhadas muitas vezes de atitudes sociais negativas expressas ou veladamente manifestadas por essas pessoas.

A família costuma ser a principal origem do cuidador e as mulheres predominam no cuidado (Trigueiro, Lucena, Aragão & Lemos, 2011). Normalmente se atribui à mãe o papel de cuidadora primária, o que a torna responsável por fornecer todo tipo de cuidado de que a criança com deficiência necessita (Miura & Petean, 2012). O processo de cuidar, aliado ao aumento das responsabilidades que essa função acarreta, interfere diretamente na qualidade de vida dos cuidadores, levando ao cansaço, sobrecarga, estresse, isolamento e desânimo (Camargos, Lacerda, Viana, Pinto & Fonseca, 2009). O foco de atenção recai sobre o indivíduo doente, sendo o cuidador percebido como um recurso adicional na reabilitação desse indivíduo e não como alvo de atenção profissional (Brito, 2009). Esse encargo e o envolvimento excessivo dos familiares nas ações educativas e nos serviços de reabilitação, cujo foco de atenção e cuidados direciona-se para a criança com deficiência, podem contribuir para aumentar o estresse dos familiares.

Em serviços destinados à reabilitação de crianças com as mais variadas deficiências, as ações dos profissionais de saúde junto às famílias comumente relacionam-se às orientações técnicas e pontuais, tais como formas de manusear fisicamente a criança e de alimentá-la (Takatori, 2006). Normalmente, a participação das mães no tratamento de seu filho com deficiência tem como objetivo primário receber orientações dos profissionais para a continuidade do tratamento em domicílio (Gondim, Pinheiro & Carvalho, 2009). Quando essa perspectiva é preponderante, corre-se o risco de as prioridades dos profissionais entrarem em choque com as da família.

As famílias das crianças com deficiências precisam ser incluídas no planejamento do cuidado e no processo de reabilitação da criança, mas elas mesmas podem requerer cuidados especiais do profissional (Barbosa, Pettengill, Farias & Lemos, 2009). Se a família não for bem assistida pelos profissionais da saúde e se estes forem indiferentes a seus sentimentos e necessidades, ela tenderá a não colaborar com o tratamento da criança, podendo comprometer a relação com o filho com deficiência (Barbosa, Chaud & Gomes, 2008).

Não tem sentido pensar em estratégias para promover a inclusão social e o desenvolvimento de crianças com deficiência sem levar em consideração os aspectos emocionais daqueles que mantêm vínculo cotidiano com essas crianças por laços afetivos. (Gregorutti, 2013). Questões relacionadas às consequências do nascimento de uma criança com deficiência sobre a família e a necessidade de atenção profissional às famílias vêm sendo debatidas há mais de meio século, conforme apontou Omote (no prelo).

Na verdade, já há reconhecimento generalizado de que os serviços especializados destinados ao atendimento de crianças com deficiência necessitam contar com a participação e colaboração de suas famílias. A participação da família no processo de intervenção direcionado à criança, por meio das orientações que lhe são dadas pelos diferentes profissionais, e a postura de acolhimento e escuta dos profissionais em relação aos sentimentos da família precisam ser tratadas como parte integrante de qualquer atendimento destinado a crianças com deficiência.

O atendimento a famílias pode assumir diferentes configurações em função da natureza das necessidades de cada uma delas. Pode variar de uma simples oportunidade de serem ouvidas até intervenções mais complexas como terapia familiar ou terapia de casal. Uma intervenção relativamente simples, que pode ser feita com os familiares que dedicam parcela expressiva do seu tempo aos cuidados com a criança com deficiência, consiste em oferecer situações relativamente estruturadas nas quais cada um possa contar um pouco das suas experiências e trocar ideias, em pequenos grupos sob a coordenação de um moderador.

A execução de alguma atividade simples e agradável pode colocar os participantes à vontade e favorecer essa verbalização. Nesse sentido, o recurso conhecido por oficina de atividades pode prover essa oportunidade. Conforme Silva (2013), “as oficinas são espaços constituídos por um agrupamento social nos quais são estabelecidas propostas relacionadas ao fazer, à ação humana, que promovem a aprendizagem compartilhada” (p. 486).

A oficina de atividades possibilita aos participantes novas experiências relacionadas às formas de realização de algum objeto concreto. Esta ação pode também possibilitar a criação de novos vínculos entre as pessoas e gerar oportunidades para a construção de novos projetos de vida (Lopes, Borba, Trajbel, Silva & Cuel, 2011). Interagir com outros, compartilhar objetivos, sentimentos e experiências com pessoas que vivenciam problemáticas semelhantes, identificar-se com grupos, influenciar e ser influenciados são componentes indissociáveis da natureza humana e, em função disso, constituem os alicerces da construção da identidade pessoal e social (Rodrigues, Assmar & Jablonski, 2010). Estar com seus iguais, isto é, aqueles que compartilham o mesmo problema, pode ser particularmente confortável por poder expressar sentimentos e pensamentos que dificilmente poderiam ser manifestados na relação com pessoas alheias a esse problema (Goffman, 2013).

Assim, foi concebida uma oficina de atividades constituída por um grupo de familiares de crianças com deficiência. A abordagem grupal pode facilitar vivências relativas ao fazer e criar oportunidades para a troca de experiências e ideias entre os participantes. Objetivou-se neste estudo identificar a percepção de cuidadores de crianças com deficiência em relação às suas vivências em oficina de atividades.

Material e Método

Este estudo faz parte de um projeto mais amplo aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Filosofia e Ciências, Unesp, campus de Marília (protocolo Nº 3226/2008). Os participantes receberam as informações sobre o objetivo da oficina e as atividades a serem desenvolvidas, tendo sido firmada a anuência mediante assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido.

Participaram do estudo nove cuidadores primários de crianças com deficiência, atendidas em uma clínica-escola interdisciplinar, que oferece atendimentos à população do município e região, por meio de estágios curriculares obrigatórios nas áreas de fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional. A clínica conta com uma equipe de profissionais com formação nas áreas citadas e, além disso, em psicologia, pedagogia e serviço social. Esta clínica é vinculada a uma universidade pública do interior

paulista. Dos nove cuidadores, sete eram mães, uma avó e um pai. Todos frequentaram os encontros do início ao fim. No quadro 1, encontra-se a caracterização dos participantes e das crianças.

Quadro 1 - Caracterização dos participantes e das crianças.

Participante	Gênero	Idade	Grau de parentesco com a criança	Diagnóstico da criança	Gênero	Idade
P1	F	26	Mãe	Paralisia cerebral do tipo diparética	F	2 anos e 6 meses
P2	F	35	Mãe	Paralisia cerebral – diparética	F	4 anos
P3	F	41	Mãe	Paralisia cerebral do tipo quadriparética	M	9 anos
P4	F	56	Avó	Paralisia cerebral do tipo quadriparética	F	9 anos
P5	F	36	Mãe	Paralisia cerebral do tipo quadriplégica	F	4 anos
P6	F	28	Mãe	Paralisia cerebral do tipo hemiparética	F	4 anos
P7	F	37	Mãe	Paralisia cerebral do tipo ataxica	F	7 anos
P8	F	42	Mãe	Síndrome de Down	F	2 anos
P9	M	35	Pai	mielomeningocele	M	4 anos

As oficinas

As oficinas ocorreram em encontros semanais, no mesmo horário e dia em que as crianças estavam em atendimento especializado na clínica-escola. A proposta caracterizou-se pela interdisciplinaridade, sendo as oficinas coordenadas e planejadas por um terapeuta ocupacional, com a colaboração de um psicólogo. Nos encontros semanais de 60 min, no total de dez sessões, foram realizadas atividades artesanais e de pintura em tela previamente programadas. Fazer essas atividades constituiu-se como a principal proposta desse grupo. Temas como manuseio correto da criança com algum tipo de deficiência, formas de alimentá-la, inclusão escolar, mobiliário adaptado e outros assuntos com os quais familiares de crianças com deficiência estão habituados a ouvir não faziam parte da proposta. O encontro deveria ser vivenciado como um momento de prazer, de criatividade e de troca de experiências relacionadas às atividades em execução. Considerando que se referir à criança com deficiência é quase inevitável quando se reúne um grupo de pessoas responsáveis por crianças que apresentam problemáticas semelhantes, decidiu-se que as manifestações verbais referentes à deficiência, se ocorressem, seriam discutidas entre os participantes do grupo. Nessas situações, os participantes eram lembrados acerca da importância de direcionar as reflexões para as necessidades, desejos, experiências e cuidados de si mesmos. Durante os encontros, o grupo deveria estar centrado nele próprio, embora não tivesse nenhum propósito psicoterapêutico.

Coleta e análise de dados

Para identificar a percepção dos participantes em relação a suas vivências em oficina de atividades, foram utilizados dois procedimentos de coleta de dados.

O primeiro procedimento buscou descrever o estado emocional do participante no início e no final de cada encontro. Os participantes receberam figuras que representavam três expressões faciais correspondentes a sentimentos de felicidade, tristeza e estado emocional intermediário de neutralidade. Antes de iniciar as atividades, os familiares eram instruídos a escolher uma figura que

melhor representasse o seu sentimento naquele momento e guardá-la até o final da sessão. Ao final das atividades do dia, os familiares repetiam o mesmo procedimento, sendo informados sobre a possibilidade de optar pela mesma figura escolhida no início da sessão. Em seguida, cada familiar relatava o motivo de sua escolha inicial e final. A expressão facial escolhida pode caracterizar o aspecto emocional do participante, mas o interesse maior era a obtenção de dados sobre a razão da escolha, para verificar se esta tinha relação com o momento vivido na oficina de atividades. Os relatos foram gravados para posterior análise.

O segundo procedimento de coleta de dados consistiu na realização de uma entrevista individual, ao final dos dez encontros programados, por meio de um roteiro semiestruturado contendo questões que versavam sobre a expectativa em relação à participação nas oficinas de atividade, à avaliação da experiência em participar dessas oficinas e à contribuição dos encontros grupais para a vida cotidiana de cada um dos entrevistados. As verbalizações foram gravadas e transcritas na íntegra, para posterior análise de conteúdo, com base em Bardin (2011).

As verbalizações relativas à escolha da expressão facial em cada sessão foram agrupadas em duas categorias temáticas: sociabilidade e execução de atividades. A categoria de sociabilidade inclui manifestações referentes ao acolhimento encontrado no grupo e ao compartilhamento de momentos vivenciados junto com outras pessoas em situação semelhante. A categoria de execução de atividades inclui verbalizações que expressam significados atribuídos por participantes ao ato de realizar atividades programadas para cada encontro.

A transcrição das entrevistas realizadas ao final de dez sessões foi lida repetidas vezes e examinada detalhadamente para identificar e organizar as unidades de análise, com base em trechos de falas agrupados por critério de semelhança temática. A partir deste agrupamento, foram identificadas três categorias de análise: expectativas iniciais, percepção da vivência na oficina e efeitos da participação na oficina. A categoria de expectativas iniciais contempla relatos que exemplificam o que os participantes esperavam em relação à proposição da oficina de atividades. A categoria de percepção da vivência na oficina engloba verbalizações que ilustram a percepção e avaliação da experiência vivida na oficina de atividades. A categoria de efeitos da participação na oficina foi desmembrada em duas subcategorias: estabelecimento e fortalecimento de vínculo interpessoal, que diz respeito ao processo de amizade que se instaurou entre os participantes do grupo, e aprendizagem de atividades, que inclui falas sobre atividades aprendidas e suas consequências.

Resultados e Discussão

As escolhas de figuras que expressam estados emocionais podem fornecer indícios iniciais sobre possível efeito da participação em atividades. Assim, foram computadas as frequências com que as figuras que expressam cada um dos três estados emocionais foram escolhidas no início e final das atividades. Como eram nove participantes e dez encontros, teoricamente haveria 90 escolhas no início e 90 escolhas no final de cada encontro. Entretanto, em vista de algumas faltas ocorridas, foram totalizadas 81 escolhas iniciais e 81 escolhas finais.

No início das atividades, a figura que expressa estado de felicidade foi escolhida 44 vezes, 25 vezes a de indiferença e 12 vezes a de tristeza. Já ao final das atividades, foi escolhida 76 vezes a figura de felicidade, quatro vezes a de indiferença e uma vez a de tristeza. Comparando as escolhas de cada participante no início e no final de cada encontro, foram registradas 33 mudanças positivas (de tristeza para indiferença, indiferença para felicidade ou tristeza para felicidade), 48 escolhas iguais antes e depois das atividades e nenhuma mudança negativa (de felicidade para indiferença, indiferença para tristeza ou felicidade para tristeza). Dada a natureza desses dados quantitativos, não é possível realizar análise estatística confiável, mas as mudanças ocorridas nas escolhas parecem reveladoras do possível efeito das atividades realizadas em cada encontro.

As frequências de ocorrência das escolhas de figuras que expressam diferentes estados emocionais e as mudanças ocorridas nessas escolhas podem ser contextualizadas mediante as justificativas fornecidas pelos participantes no final de cada encontro. Foram definidas duas categorias temáticas, a de sociabilidade e a de execução de atividades.

Sociabilidade

Na categoria de sociabilidade são incluídos relatos que sugerem que os participantes perceberam as oficinas como um espaço social que possibilitou o acolhimento, socialização e compartilhamento de experiências com pessoas que vivenciam situações semelhantes. Os recortes a seguir exemplificam essas manifestações.

Agora eu também escolhi essa outra carinha de mais feliz, porque eu adorei o grupo, nós conversamos muito, me lembrei de várias coisas que não são ruins, que marcaram bastante minha vida e de saber que eu não estou sozinha no barco (P1).

Escolhi a segunda carinha feliz, porque foi ótima a reunião, eu fiquei conhecendo pessoas diferentes e pessoas que estão assim, no dia a dia praticamente igual, com os cuidados iguais tudo. E vai ser bom daqui para frente porque nós vamos estar mais juntos e vejo que também não estou sozinha no barco (P3).

Eu cheguei preocupada né, muito triste. Porque a semana não foi muito fácil lá em casa, minha mãe não passou bem. Mas, agora eu peguei a carinha de contente porque eu me distraio aqui conversando com todo mundo do grupo, fazendo coisas bonitas (P7).

Esses relatos colocam em evidência um dos possíveis benefícios do encontro de pessoas que compartilham problemas semelhantes. Estar entre iguais pode constituir-se em uma experiência positiva. As comparações que alguém faz de si próprio com outras pessoas permitem avaliar as suas próprias habilidades e opiniões, especialmente quando não há parâmetros claros do que é adequado ou inadequado (Rodrigues, Assmar & Jablonski, 2010), como pode ocorrer com os familiares de crianças com deficiência.

A condição de ter filho com alguma deficiência é uma experiência especial e diferenciada, que não pode ser compartilhada com demais pessoas, a não ser com aquelas que também vivenciam o mesmo drama na primeira pessoa. Assim, a constituição de um grupo de pessoas que têm esse ponto em comum pode favorecer a provisão de suporte social a elas. Dahdah, Carvalho, Delsim, Gomes e Miguel (2013) ressaltam que o grupo fornece aos participantes a possibilidade de realizar mudanças em seu comportamento pessoal, entender as dificuldades, encontrar meios para o enfrentamento de problemas e experimentar novos comportamentos a partir da vivência exposta pelo outro. Esses autores destacam que a oportunidade de compartilhar e aprender com alguém que já vivenciou uma situação semelhante pode ser a melhor forma de enfrentar o desafio.

Os relatos desses participantes revelam outro ingrediente importante de atividades de grupo voltadas para os interesses e necessidades dos próprios integrantes. Os pais de crianças com deficiência, talvez em função de estratégias terapêuticas ou educativas centradas na criança, muitas vezes não têm oportunidade de interlocução a respeito das suas próprias necessidades. Toda a conversa com profissionais acaba girando em torno da criança com deficiência. A proposta dos encontros é justamente a de ensinar de modo sistemático a oportunidade de os pais expressarem-se acerca de suas próprias necessidades e de assunto de seu interesse.

Houve situações em que alguns dos participantes, ao explicarem a razão pela escolha da expressão facial triste ou estado intermediário, referiram-se a problemas e preocupações em relação à criança com deficiência. Com o transcorrer dos encontros, observou-se que os objetos de preocupação verbalizada foram se modificando e cedendo lugar a problemas e experiências de natureza distinta daqueles relacionados à criança com deficiência. As verbalizações sugerem que as práticas grupais, organizadas em forma de oficinas de atividades, podem promover novas possibilidades de sociabilidade para os participantes e atuar sobre o aspecto emocional deles, uma vez que se evidenciaram a expressão de sentimentos progressivamente mais positivos no decorrer dos encontros.

Execução de atividades

Os encontros parecem ter proporcionado também uma experiência prazerosa relacionada à aprendizagem na execução de atividades, cujo benefício pode estender-se para além do espaço e momento dos encontros, como quando P2 afirma que *“eu cheguei triste, pensando nos problemas. E essa carinha (feliz) é porque estou aprendendo a fazer essas coisinhas, vou ver se eu faço lá em casa”* e também como sugerem os relatos a seguir.

É uma atividade gostosa de fazer. E é uma terapia isso aqui. Passa o tempo, você fica ali naquela sala de espera e hora não passa. E aqui não, aqui a hora passa rapidinho. A gente quer mais tempo para fazer atividade, bater papo, e não tem, só na próxima semana (P5).

A primeira carinha (intermediária) é porque eu estava meio entediado de ficar na sala de espera, é muito barulho, criança chorando, uma falando da vida da outra. Essa de feliz é porque aqui a cabeça fica na atividade, a gente esquece os problemas, as conversas são gostosas, a gente dá risada, o tempo voa. Esse colar que eu fiz eu vou dar para a M (esposa) (P9).

A possibilidade de continuar a atividade prazerosa em casa, como relata P2, pode ser bastante positiva, principalmente no sentido de, entre os afazeres domésticos e outras demandas determinadas pela presença de uma criança com deficiência, o cuidador poder reservar um tempo e ocupar-se de uma atividade que lhe é prazerosa. Conforme aponta Takatori (2006), a confecção de um objeto por uma mãe com o intuito de presentear alguém ou a si mesma, de decorar a casa ou de vender pode representar uma oportunidade de desenvolver projetos no cotidiano familiar dela. Isso pode ser particularmente importante, considerando que muitas mães abdicam de seu tempo e de seus desejos pessoais para dedicarem-se aos cuidados do filho com deficiência.

Outra consequência refere-se à importância que os participantes atribuem ao fato de fazerem em conjunto atividades que lhes são significativas e de ocorrer interação agradável entre eles, conforme sugerem as falas de P5 e P9.

Finalizados os dez encontros previstos, os participantes foram entrevistados individualmente a fim de levantar dados sobre a percepção deles em relação a todo o processo vivenciado na oficina de atividades, desde a expectativa anterior à participação até a possível contribuição para a sua vida cotidiana. Os depoimentos obtidos nessas entrevistas foram analisados por meio de três categorias: expectativas iniciais, percepção da vivência na oficina e efeitos da participação na oficina.

Expectativas iniciais

Normalmente, os familiares de crianças com deficiência estão em contato com a equipe de profissionais que as atende. Algumas vezes podem receber orientações específicas com relação a algum problema das crianças ou a algum aspecto da intervenção, educativa ou terapêutica, realizada com elas; outras vezes podem ter participação em algum programa de orientação e discussão sobre as particularidades ou necessidades das crianças com deficiência.

Esta categoria de expectativas iniciais refere-se ao que os participantes esperavam em relação à proposição da oficina de atividades. Os relatos indicam que os participantes esperavam que seria constituído um grupo de cuidadores com proposta centrada na criança com deficiência. Quando as atividades tiveram início, surpreenderam-se com a orientação centrada nos próprios cuidadores. Avaliaram de forma positiva a proposta dos encontros, conforme indicam os relatos abaixo.

Eu achei que ia ser uma chatice quando me convidaram para entrar no grupo, pensei que ia fazer aquelas atividades, sabe, tipo daquelas que induz a gente a falar dos problemas do filho, mas não é isso, é bem diferente, me sinto bem. (P1)

Quando me convidaram para participar, as terapeutas falaram que teria atividades, mas eu achava que era diferente, outro jeito, pensei que era só pergunta, uma conversa ou algo assim. Não achava que iriam ensinar artesanato, essas coisas, não sabia que ia ser tão gostoso. (P5)

Eu fiquei meio com medo quando me convidaram. Muita mulher, só eu de homem, pensei que ia ser

uma falação sem fim, igual na sala de espera, ficam todas conversando sem parar. Mas não é, gostei e estou gostando bastante. (P9)

Habitualmente, os familiares podem ser convocados porque o profissional identifica alguma necessidade de orientação. Portanto, quem tem a palavra são os integrantes da equipe de profissionais. Muitos familiares estão acostumados a ouvir o que o profissional tem a dizer e, quando têm a oportunidade de falar, precisam falar do que o profissional considera importante. O relato de P1 explicita claramente essa prática.

A dificuldade que os profissionais podem ter para compreender a necessidade que as famílias têm para serem ouvidas e dar a devida atenção a essa necessidade provavelmente decorre da concepção longa e largamente vigente de que a deficiência está na própria criança e, portanto, ela é o único alvo de atenção profissional. Nessa perspectiva, mesmo quando algum familiar é atendido, é o profissional que tem algo a dizer-lhe, tendo em vista o atendimento que é realizado com a criança com deficiência. Na verdade, de longa data vem sendo apontada a relevância de se dar atenção às necessidades dos familiares e não apenas às das crianças com deficiência (Omote, no prelo). Na terceira edição do clássico e excelente manual, Telford e Sawrey (1988) apontam a importância de ouvir como uma primeira sugestão para os profissionais que necessitam em algum momento, aconselhar os pais.

Assim, pode ser compreensível alguma resistência que familiares podem demonstrar em relação a mais um atendimento destinado a eles. Tal resistência pode ser desfeita na medida em que os familiares perceberem que o grupo é centrado neles próprios e não nas necessidades de suas crianças com deficiência ou nas dos profissionais que as atendem, como exemplificado no relato de P5.

Percepção da vivência na oficina

Essa categoria exemplifica a percepção e a avaliação dos participantes em relação à proposta da oficina de atividades. A participação na oficina pode permitir aos familiares desligarem-se por algum tempo dos problemas relacionados à criança com deficiência e vivenciarem um momento de satisfação e alegria, com trocas interativas prazerosas, como sugerem os relatos a seguir.

Eu acho que é muito válido para as mães e para mim que sou avó. A gente já vive com essas crianças que dão mais trabalho. Então nesse momento é uma terapia poder desenvolver alguma coisa útil, bonita. É um exercício, pois se parar de vez, você fica muito mal. (P4)

Eu gosto porque me tira a ansiedade da espera. Não que eu fique preocupada com o que ela está fazendo, eu sei que ela está sendo bem atendida (referia-se ao atendimento da filha). Mas eu fico olhando o relógio e contanto o tempo, e no grupo não, eu me esqueço do tempo e passa muito mais rápido. (P7)

Amo esse grupo, gosto bastante. Não tem dia ruim. Nem quando a gente tá ruim com os filhos, alguma coisa assim, a gente chega aqui, um fala uma coisa, o outro fala outra e distrai, sai com as ideias renovadas. Nunca saio pior do que eu cheguei. Sempre venho com muita expectativa na quinta-feira (dia do grupo). (P8)

Muitos pais de crianças com deficiência priorizam as necessidades delas, relegando para segundo plano os demais compromissos domésticos e sociais (Trigueiro et al., 2011). Assim, a oportunidade de poderem esquecer-se das demandas implicadas pela presença de filhos com deficiência, por algum momento, e ocupar-se de outras atividades, sobretudo aquelas que são prazerosas, pode ter papel relevante na saúde física e mental desses pais.

Os familiares que desempenham o papel de cuidadores primários podem desenvolver estresse profundo, depressão e uma diminuição na qualidade de vida (Camargos et al., 2009). Recomenda-se, como tantos autores já o fizeram, que a atenção profissional seja dispensada aos familiares, considerando que a saúde física e mental deles é uma condição indispensável para que as crianças com deficiência encontrem condições psicossociais favoráveis nas relações intrafamiliares para o desenvolvimento o mais pleno possível.

Efeitos da participação na oficina

Um grupo de atividades destinado aos familiares de crianças com deficiência, como o que foi desenvolvido, só tem a sua relevância, se, de alguma maneira, os benefícios se estendem ao cotidiano deles e não unicamente aos momentos em que participam das atividades. Os relatos relativos a essa categoria foram organizadas em duas subcategorias, conforme descrição a seguir.

Estabelecimento e fortalecimento de vínculo interpessoal

Os relatos indicam que um dos benefícios proporcionados pelos encontros grupais diz respeito à amizade que se construiu na relação entre os familiares participantes. Essa amizade pode estender-se para além dos limites temporais e espaciais da oficina de atividades. Veja-se, a título de ilustração, o que disseram os participantes. Um dos participantes disse: “*eu adorei o grupo, fiz muita amizade legal, outro dia saímos daqui e fomos comer pastel na feira*”. O participante 6 afirmou:

No dia a dia acho que ainda não, muda na quinta-feira (dia do grupo), porque eu sinto que fico mais contente, não fico pensando nos problemas. Fiz amizades novas, inclusive, começamos marcar almoço uma na casa da outra nos fins de semana. (P6)

Aprendizagem de atividades

A competência desenvolvida para a realização de atividades como as artesanais pode produzir consequências sociais positivas, no sentido de poder ensinar a outras pessoas ou até de gerar alguma renda, como evidenciam os relatos seguintes.

Me ajudou e muito, é totalmente diferente dos outros grupos e eu não tenho trabalho fixo, daí não tenho renda todo mês, com o grupo aprendi a fazer presilhas, colar, várias coisas que dá para continuar fazendo e gerar um lucrinho, bem legal (P2).

Olha, o grupo traz conhecimentos assim, de como fazer coisas bonitas, fiz vários presentinhos para a I. dar para as amigas. E esses eu fiz junto com a I., ela adorou, passamos momentos bem gostosos fazendo artesanato. E também fiz amizades aqui bem importantes que me ajudam lá fora (P7).

Para os pais de uma criança com deficiência, pode ter um significado especial a possibilidade de ensinar ao seu próprio filho ou a outras pessoas algo considerado importante. Isso pode ajudar a compreenderem que são competentes para ensinarem alguma atividade à criança com deficiência, em vez de esta aprendizagem depender unicamente de profissionais especializados, cabendo aos pais apenas o dever de garantir à sua criança com deficiência a provisão desses serviços especiais. Podem também compreender que é possível ensinar atividades interessantes e úteis a outras pessoas que não padecem da sobrecarga representada pela presença de filho com deficiência.

Conclusões

A observação do cotidiano vivenciado por familiares de crianças com deficiência atendidas em uma clínica-escola apontou a necessidade de desenvolver este projeto, visando a criar no local de atendimento especializado um espaço social de acolhimento, de relações sociais significativas, de momentos prazerosos, de descontração e de atenção direcionada aos próprios familiares. Os dados apresentados sugerem que a oficina cumpriu essa função, de maneira organizada e planejada, em um nível de realização e satisfação melhor que as oportunidades fortuitas de interação na própria sala de espera. A oficina revelou-se eficaz para centralizar a atenção dos participantes neles próprios, em vez de focalizar a discussão nos temas relacionados com o cotidiano de cuidados a que eles estão habituados.

O presente projeto pode ser uma resposta parcial à necessidade de atenção aos familiares de crianças com deficiência. A preocupação com intervenção dessa natureza e a sua materialização sugerem a possibilidade de, com abordagens abrangentes, a equipe de profissionais que presta

assistência especializada levar rigorosamente em consideração todo o entorno das crianças com deficiência em atendimento.

Em vista dos resultados alcançados, o projeto continua em desenvolvimento como prática regular na clínica-escola. Sugere-se o investimento em pesquisas, com interface na extensão, que busque levantar dados acerca das múltiplas necessidades dos familiares de crianças com deficiência e das alternativas de fazer face a essa demanda.

Referências

- Barbosa, M. A. M., Pettengill, M. A. M., Farias, T. L., & Lemos, L. C. (2009). Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 30(3), 406-412.
- Barbosa, M. A. M., Chaud, M. N., & Gomes, M. M. F. (2008). Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. *Acta Paulista de Enfermagem*, 21(1), 46-52.
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70.
- Brito, D. C. S. (2009). Cuidando de quem cuida: estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica. *Psicologia em Estudo*, 14(3), 603-607.
- Camargos, A. C. R., Lacerda, T. T. B., Viana, S. O., Pinto, L. R. A., & Fonseca, M. L. S. (2009). Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. *Revista Brasileira em Saúde Materno Infantil*, 9(1), 31-37.
- Dahdah, D. F., Carvalho, A. N. P., Delsim, J. C., Gomes, B. R., & Miguel, V. S. (2013). Grupo de familiares acompanhantes de pacientes hospitalizados: estratégia de intervenção da Terapia Ocupacional em um hospital geral. *Cadernos de Terapia Ocupacional*, 21(2), 399-404.
- Goffman, E. (2013). *Manicômios, prisões e conventos* (Leite, D.M, trad). São Paulo: Perspectiva. (Obra original publicada em 1961).
- Gondim, K., Pinheiro, P., & Carvalho, Z. (2009). Participação das mães no tratamento dos filhos com paralisia cerebral. *Revista Rene*, 10(4), 136-144.
- Gregorutti, C. C. (2013). *A Inclusão Escolar De Crianças Com Paralisia Cerebral: A Relação Das Características Dos Cuidadores Familiares Implicadas Neste Processo*. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-graduação em Educação, Universidade Estadual Paulista, Marília-SP.
- Hiratuka, E., & Matsukura, T. S. (2009). *Demanda de mães de crianças com paralisia cerebral em diferentes fases do desenvolvimento infantil*. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos.
- Lopes, R. E., Borba, P. L. O., Trajber, N. K. A., Silva, C. R., & Cuel, B. T. (2011). Oficinas de atividades com jovens da escola pública: tecnologias sociais entre educação e terapia ocupacional. *Interface Comunicação e Saúde*, 15(36), 277-288.
- Miura, R. T., & Petean, E. B. L. (2012). Paralisia Cerebral Grave: o impacto na qualidade de vida de mães cuidadoras. *Advances in Health Psychology*, 20 1-2), 7-12.
- Omote, S. (no prelo). Família e deficiência: caracterização e funcionamento. In Rodrigues, O. M. P. R. & Sigolo, S. R. R. L. (Orgs.). *Famílias de Pessoas com Necessidades Especiais: subsídios para a pesquisa e intervenção*. Porto Alegre: Artmed.
- Rodrigues, A., Assmar, E. M. L., & Jablonski, B. (2010). *Psicologia Social* (30th ed.). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Silva, C. R. (2013). As atividades como recurso para a pesquisa. *Cadernos de Terapia Ocupacional*, 21(3), 461-470.
- Takatori, M. (2006). Atenção às Famílias de Crianças com Deficiência: a Experiência do Grupo de Atividades. In Rocha, E. F. (Orgs.). *Reabilitação de pessoas com deficiência: a intervenção em discussão* (pp. 238-250). São Paulo: Roca.
- Telford, C. W., & Sawrey, J. M. (1988). *O Indivíduo Excepcional*. Rio de Janeiro: Guanabara.
- Trigueiro, L. C. L., Lucena, N. M. G., Aragão, P. O. R., & Lemos, M. T. M. (2011). Perfil sociodemográfico e índice de qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência física. *Fisioterapia e Pesquisa*, 18(3), 223-227.

Recebido em 07/04/2014

Aceito em 20/01/2015

Luciana Ramos Baleotti: Departamento de Fisioterapia e Terapia Ocupacional. Faculdade de Filosofia e Ciências da Universidade Estadual Paulista – Unesp, campus de Marília, Brasil.

Sadao Omote: Programa de Pós-Graduação em Educação da Faculdade de Filosofia e Ciências da Universidade Estadual Paulista – Unesp, Campus de Marília. Departamento de Educação Especial, Brasil.

Carolina Cangemi Gregorutti: Departamento de Educação Especial da Universidade Estadual Paulista – Unesp, campus de Marília, Brasil