

# Percepções de pessoas com osteogênese imperfeita acerca das intervenções terapêuticas ocupacionais e possibilidades de cuidado

Daniela Faleiros de Paiva<sup>a</sup>, Marina Leandrini de Oliveira<sup>b</sup>, Lucieny Almohalha<sup>b</sup>

<sup>a</sup>Universidade de São Paulo – USP, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

<sup>b</sup>Departamento de Terapia Ocupacional, Universidade Federal do Triângulo Mineiro – UFTM, Uberaba, MG, Brasil.

**Resumo:** A Osteogênese Imperfeita (OI) é um distúrbio genético que compromete a formação de colágeno, alterando de forma significativa estruturas do corpo e causando deformidades ósseas. Diante das diferentes possibilidades de cuidado para as pessoas com OI, enfatizam-se as intervenções terapêuticas ocupacionais, que embora sejam pouco exploradas no âmbito da produção científica nacional, apresentam práticas relevantes para compor a equipe de atenção à pessoa com OI. Assim, o presente estudo teve como objetivo identificar as percepções de pessoas com OI acerca da atuação do terapeuta ocupacional. Para tanto se realizou um estudo qualitativo a partir da aplicação de entrevistas semiestruturadas a cinco adultos com OI. Os dados provenientes das entrevistas foram analisados por meio da técnica de análise de conteúdo do tipo temática, possibilitando agrupar os resultados em três categorias: “Conhecendo os participantes: caracterização da amostra”; “Vivendo com osteogênese imperfeita: possibilidades e construções” e “A terapia ocupacional e a osteogênese imperfeita: percepções, fragmentos e vivências”. Os resultados levam a concluir que os profissionais da área possuem um vasto campo de prática para ser mais bem explorado, e pontuam um incentivo para produções científicas na área.

**Palavras-chave:** *Osteogênese Imperfeita, Terapia Ocupacional, Área de Atuação Profissional.*

## Perceptions of people with osteogenesis imperfecta about the interventions of the occupational therapy and its possibilities of care

**Abstract:** Osteogenesis Imperfecta (OI) is a genetic disorder that compromises the collagen formation, which alters in a significant way the body structures causing osseous deformities. Faced with the different possibilities of care for people with OI, stand out the occupational therapy interventions, that even being poorly explored in the context of the national scientific production, show significant practices to compose a team of care for people with OI. Thus, this study aims to identifying the perceptions of people with OI about work of the occupational therapist. It was done a qualitative study based on the application of semi-structured interviews with five adults with OI. Interview data were analyzed by the technique of analysis of thematic content, allowing to cluster the results into three categories: “Knowing the participants: characterization of the sample”; “Living with osteogenesis imperfecta: possibilities and constructions”; and “Occupational therapy and osteogenesis imperfecta: perceptions, fragments and experiences”. The results lead to the conclusion that these professionals have a wide range of practices that still have to be better explored and points out an encouragement for more scientific production in the area.

**Keywords:** *Osteogenesis Imperfecta, Occupational Therapy, Professional Practice Location.*

**Autor para correspondência:** Daniela Faleiros de Paiva, Universidade de São Paulo, Rua São Salvador, 422, Sumarézinho, CEP 14055-260, Ribeirão Preto, SP, Brasil, e-mail: danifpaivager@gmail.com

Recebido em Abr. 13, 2017; 1ª Revisão em Set. 25, 2017; 2ª Revisão em Nov. 1, 2017; Aceito em Nov. 5, 2017.



Este é um artigo publicado em acesso aberto (Open Access) sob a licença Creative Commons Attribution, que permite uso, distribuição e reprodução em qualquer meio, sem restrições desde que o trabalho original seja corretamente citado.

## 1 Introdução

A osteogênese imperfeita (OI) é conhecida como um distúrbio genético e hereditário que compromete a formação do colágeno tipo I que está diretamente relacionado à constituição óssea. O colágeno tipo I, devido a suas modificações estruturais, não é capaz de interagir com a hidroxiapatita, sendo um dos componentes responsáveis pela formação da estrutura óssea, e a interação destes componentes é de extrema importância para a resistência óssea. As alterações genéticas acometem estruturas e tecidos que contêm o colágeno, causando uma variabilidade de manifestações clínicas (GLORIEUX, 2008; ESCOBAR et al., 2013). As principais características da OI são: fragilidade e deformidade óssea e física, osteopenia e osteoporose, baixa estatura, fraturas de repetição, esclerótica cinza ou azulada, dentinogênese imperfeita (DI), hipoacústicas ou surdez, hiperelasticidade da pele, hipermobilidade articular, dor crônica e, em alguns casos, ossos wormianos presentes nas suturas do crânio. A cognição é preservada, e alguns indivíduos com OI são capazes de se adaptar às limitações causadas por esta condição (RAUCH; GLORIEUX, 2004).

Sillence e colaboradores em 1979 criaram a primeira classificação das manifestações clínicas e radiográficas, permitindo assim a distinção de quatro tipos de osteogênese imperfeita (SILLENCE et al., 1979). Em 2004 e 2007, a referida pesquisa se expandiu, aumentando a classificação para oito tipos (VAN DIJK et al., 2010).

Estima-se que no Brasil há cerca de 19.075 indivíduos com OI, e apenas 788 pessoas em tratamento, a maioria na região Sudeste. Essa estimativa foi realizada pela Associação Brasileira de Osteogênese Imperfeita (ABOI) no ano de 2013, uma vez que não foi encontrado estudo epidemiológico específico brasileiro voltado a essa população (OGAWA, 2013).

A expectativa de vida do portador de OI é comum à população geral. Em alguns tipos de OI, como o tipo três, possui expectativa em torno de dez anos, porém quem sobrevive a esse tempo tende a possuir um melhor prognóstico; já ao tipo dois é atribuída menor expectativa de vida, resultando em morte pré ou perinatal (CASTRO et al., 2000).

Os tratamentos para a OI devem ser iniciados o mais breve possível, a partir do nascimento e em serviços que contam com equipe multiprofissional, visando o cuidado integral à complexidade de necessidades do sujeito. Há alguns anos, as únicas terapias utilizadas eram cirurgias corretivas e fisioterapia, além da indicação a realizar atividades com o mínimo de esforço, evitando as atividades físicas. Atualmente, os tratamentos mais indicados são os não cirúrgicos que incluem uma equipe de profissionais como fisioterapeutas, terapeutas

ocupacionais (TO), psicólogos, entre outros; os tratamentos cirúrgicos e farmacológicos, principalmente com as drogas bifosfonados, responsáveis por inibir o processo de reabsorção óssea (BASEL; STEINER, 2009; MONTE et al., 2010).

O tratamento para OI é disponibilizado na rede pública de saúde brasileira desde 2001, com a instituição da Portaria n. 2305, desenvolvida por meio de mobilizações realizadas pelos integrantes da Associação Brasileira de Osteogênese Imperfeita (ABOI) (LIMA; HOROVITZ, 2014). Segundo esta portaria, os profissionais que compõem a equipe multidisciplinar dos Centros de Referência em Tratamento da OI são: nutricionista, enfermeiro, fisioterapeuta, fisiatra, farmacêutico, psicólogo e assistente social (BRASIL, 2001).

Além desses profissionais, a pessoa com diagnóstico de OI pode se beneficiar dos cuidados ofertados pelo profissional terapeuta ocupacional, como é evidenciado no trabalho de Cheung e Glorieux (2008), que discorre sobre as ações desse profissional em práticas de posicionamento, desenvolvimento motor, mobilidade, função na vida diária, integração social e desempenho escolar. Segundo Bishop e Walsh (2014), a mobilidade reduzida devido à OI pode ser objeto de intervenção da terapia ocupacional através de melhorias nas atividades instrumentais de vida diária, muitas vezes em ajustes simples, como melhorar a rota de ir de casa para o trabalho.

Considerando esses apontamentos, faz-se necessário um resgate, realizado por meio do Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (COFFITO), sobre o conceito da TO como área do conhecimento voltada à prevenção e ao tratamento de alterações cognitivas, afetivas, perceptivas e psicomotoras, decorrentes ou não de distúrbios genéticos, traumáticos e/ou doenças adquiridas, através da sistematização e utilização da atividade humana como base de desenvolvimento de projetos terapêuticos específicos (CONSELHO..., 2014).

Assim, considerando as diferentes possibilidades de cuidado para as pessoas com OI, enfatizam-se as intervenções do TO, que, embora sejam pouco exploradas no âmbito da produção científica nacional, apresentam práticas relevantes para compor a equipe de atenção a pessoas com OI. Dessa forma, o presente estudo objetivou identificar as percepções de pessoas com OI acerca da atuação do terapeuta ocupacional.

## 2 Método

Trata-se de um estudo de natureza descritiva exploratória, com abordagem qualitativa. Os procedimentos iniciais foram realizados a partir do convite a um grupo de pessoas com OI,

via diretora da ABOI e via grupos de redes sociais relacionados à temática.

Delinearam-se, para o desenvolvimento da seleção amostral, os seguintes critérios de inclusão: sujeitos com diagnóstico de OI, maiores de 18 anos e que aceitassem participar do estudo. Dessa forma, o universo amostral foi composto por cinco (5) indivíduos com OI que já passaram ou não pelo tratamento terapêutico ocupacional.

Para coleta de dados utilizou-se um questionário autoaplicado, elaborado pelas pesquisadoras com base em estudos prévios sobre a temática. O questionário desenvolvido contém oito questões abertas e inclui dados pessoais, questionamentos sobre as percepções do tratamento terapêutico ocupacional, sobre o que é TO e sobre a relação familiar.

O questionário foi enviado aos grupos virtuais indicado pelas fontes já mencionadas. Para o desenvolvimento do instrumento, considerou-se o estudo de Flick (2009) sobre questionários online, o qual aponta a necessidade de instruções que sejam detalhadas, de modo que o sujeito da pesquisa consiga sozinho responder às questões sem dúvida do que está sendo perguntado. A utilização desse tipo de método possui como vantagem a possibilidade de atingir um grande número de pessoas, mesmo que estejam em outras regiões não próximas.

Os dados provenientes do questionário foram analisados por meio de análise de conteúdo, do tipo temática, descrito por Bardin (2004). Segundo este autor, a análise de conteúdo é uma técnica de investigação por descrição objetiva, sistemática do conteúdo manifesto da comunicação, focando nas variáveis psicológicas e sociológicas históricas (BARDIN, 2004).

Este trabalho foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (UFTM), sob o protocolo número 788.562/ 2014. Uma Carta-Convite com dados de esclarecimento substituiu o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Ao longo do levantamento da amostra, foram elencados no total quinze indivíduos com OI, maiores de 18 anos, entretanto, apenas cinco retornaram os e-mails e, portanto, foram incluídos na pesquisa.

### 3 Resultados

A amostra do estudo foi constituída por cinco participantes do sexo feminino, com idades entre 26 e 47 anos. Para se referir às entrevistadas ao longo do trabalho, foram adotados pseudônimos associados a nomes de flores (Margarida, Violeta, Lírio, Rosa e Frésia).

Em relação ao nível de escolaridade das participantes, verificou-se que uma delas possuía ensino médio completo e as demais, ensino superior completo

No âmbito profissional, três participantes trabalhavam com administração, uma delas com jornalismo e outra em situação de desemprego.

Discorrendo sobre a composição familiar, quatro relataram que estavam solteiras e residiam com os familiares (pais e filhos) e uma estava casada e residia com o companheiro.

Dentre as condições clínicas das participantes relacionadas à OI foram citadas: baixa estatura, escoliose, lordose e cifose, problemas de coluna, asma crônica, artrose em quadril direito, dores no corpo. Como recurso de tecnologia assistiva, foi citado o uso da cadeira de rodas para longas distâncias e muleta para pequenas distâncias. Cabe ressaltar que os tipos de OI não foram questionados, uma vez que o objetivo do trabalho não se voltou às especificidades das limitações clínicas.

Entre as cinco entrevistadas, apenas duas receberam intervenção da terapia ocupacional, mas todas conheciam a profissão de alguma forma. A fim de explorar as percepções das participantes acerca da atuação deste profissional, foram elaboradas categorias temáticas que buscaram agrupar os núcleos dos sentidos dos textos provenientes das entrevistas. Dessa forma, as categorias foram intituladas: *“Vivendo com osteogêneses imperfeita: possibilidades e construções”* e *“A terapia ocupacional e a osteogênese imperfeita: percepções, fragmentos e vivências”*, sendo a segunda, fragmentada em duas subcategorias: *“Fragmentos e vivências acerca do cuidado do terapeuta ocupacional”* e *“Percepções sobre o cuidado da terapia ocupacional”*.

#### 3.1 Vivendo com osteogêneses imperfeita: possibilidades e construções

Esta categoria temática tem o propósito de apresentar os dados referentes às percepções das participantes sobre o cotidiano com a OI, como lidam com a condição e suas atividades diárias.

De forma geral, foi observado que as participantes demonstraram engajamento em múltiplas atividades, como: autocuidado, trabalho, lazer, atividades do lar, sexualidade (mencionada por uma participante) e cuidados gerais (como cuidar de animais de estimação, companheiros, família e filhos). Referiram realizar estas atividades de forma independente e autônoma. Apenas uma das entrevistadas relatou ter uma ajudante que a auxiliava nos afazeres domésticos.

*[...] tenho uma moça então dou as ordens para ela me ajudar em casa com algumas obrigações, ela nem sempre faz tudo, como sempre algo na*

*rua, chego a casa as 17 ou mais tarde depende do que tenho para fazer, as vezes passo no mercado ou comprar ração. Em casa quando chego entro na net e sempre faço minha janta costume jantar ficar na net e durmo geralmente tarde umas 23h ou mais (Margarida).*

Ressalta-se que as entrevistadas se envolviam ativamente em atividades com componentes sociais importantes, como grupos religiosos, grupos de estudo e de amigos. Uma das participantes exercia o papel de presidente do conselho de Grupo de Apoio ao Deficiente Físico, outra participante era responsável pela organização de reuniões do Centro de Referência em Osteogênese Imperfeita (CROI) e outra realizava atividades voluntárias.

Além dessas atividades, pontuaram ainda realizar práticas para a melhoria de sua condição física, como hidroginástica, fisioterapia, massoterapia, natação e acompanhamentos médicos para comorbidades associadas ao quadro da OI. Em relação ao uso de tecnologia assistiva para locomoção, apenas uma delas relatou utilizar cadeira de rodas e muletas para pequenas distâncias, como verificado na seguinte cotação.

*[...] Os dias são muito variados porque a profissão tem períodos irregulares. A única rotina é a natação 2 vezes por semana. Os horários também variam de acordo com a disposição física do dia ou a importância de cada atividade. Existem dias em que estou muito mais cansada fisicamente, mas normalmente acordo às 8h e vou dormir às 23h [...] (Frésia).*

As causas atribuídas à não realização de algumas atividades foram: falta de tempo; a participante Lírio relatou que não realizava algumas atividades devido à falta de dinheiro, e Frésia referiu restrições devido a questões emocionais atuais vividas pelo desemprego. Violeta relatou a falta de acessibilidade para as tarefas que gostaria de realizar, como descrito abaixo:

*Sinto necessidade de experimentar atividades como andar de skate, patins, fazer rapel, pular de pára-quedas, andar em teleférico entre montanhas e diversas outras atividades. O que atribui a não realização é a falta de ACESSIBILIDADE capaz de impedir a realização (Violeta).*

As falas das participantes remeteram à necessidade de cuidados constantes, que produziam desfechos como sentimento de superproteção, medo, cuidados demasiados e busca incessante por melhorias na qualidade de vida. Margarida, por exemplo, relatou que sempre teve muito medo pelo excesso de proteção, também diz ter muitas restrições, e as deformidades causadas pela OI a incomodavam,

por ela ser uma mulher bastante vaidosa. Violeta relatou que sempre havia algo que precisava adaptar para utilizar, porém não poderia e nem deixou de “viver” em decorrência da OI.

*Confesso que é um desafio trágico e gostoso, que às vezes tenho muita raiva de viver, e outras vezes, não sei como seria se não tivesse nascido assim com essa condição física (Frésia).*

*OI para mim hoje é mais tranquilo mais sempre tive muito medo, acho que pelo excesso de proteção. Significa muitas restrições e conviver com as deformidades que sempre me incomodaram muito por ser mulher e vaidosa sempre me incomodou (Margarida).*

A relação dos familiares e amigos com a OI era positiva no relato das participantes Margarida, Violeta, Lírio e Rosa; porém, mencionaram discriminação fora do seu núcleo familiar e social. Frésia relatou sofrer preconceito de 90% de seus familiares e de alguns amigos, sendo possível observar o preconceito no próprio âmbito familiar.

*Hoje é um pouco melhor, mas ainda enfrento muito preconceito e discriminação de 90% da família e de alguns amigos (Frésia).*

*Não poderia ter tido melhor criação do que a que minha família me deu e nem ter encontrado amigos melhores nesta vida (Rosa).*

*Os meus familiares a princípio sempre tiveram muito receio e dificuldade de manusear a pessoa com OI, pela fragilidade pela complexidade que a doença traz quando ainda muito bebê, mas em momento nenhum recusaram de aprender, de buscar lhe dar sem constranger sempre apoiando mesmo sempre repetindo cuidado que devido à repetição, traz um pouco de medo de na tomada de decisões, de ter iniciativas. Sempre cercada de amigos, muitos deles leigo em relação à doença, mas sempre abertos ao aprendizado uns com pouco de preconceito e tabus, mas que com a convivência é possível modificar conceitos em relação à doença (Violeta).*

### 3.2 A terapia ocupacional e a osteogênese imperfeita: percepções, fragmentos e vivências

Nesta categoria, objetivou-se apresentar a percepção das participantes sobre a atuação do profissional terapeuta ocupacional. Para tanto, foi observada a necessidade da divisão desta categoria em duas subcategorias, intitulada: “A terapia ocupacional

*por quem vivenciou o cuidado deste profissional” e “A terapia ocupacional por quem não vivenciou o cuidado deste profissional”.*

### 3.3 Fragmentos e vivências acerca do cuidado do terapeuta ocupacional

Os dados apresentados a seguir são referentes a Margarida e Violeta, que entraram em contato com intervenção terapêutica ocupacional em algum momento de suas vidas.

Margarida, ao longo de sua vida, fez tratamentos para a OI, frequentando sessões de TO por três anos, e há oito já não faz mais este tratamento.

Ressalta-se que Margarida tem 41 anos e suas condições clínicas são estáveis. Ela relatou grande autonomia em suas atividades cotidianas, contando apenas com alguém para auxiliá-la em sua residência. O seu contato com a profissão da TO se concretizou por meio de oficinas de artesanato, onde eram realizados ponto-cruz, trabalhos com jornais, pintura em caixa de madeira, biscuit e bijuteria. A participante não soube pontuar diretamente quais eram os objetivos da TO, embora tenha apontado os benefícios que a terapia proporcionou durante as intervenções.

*Além de ocupar meu tempo, pois ficar de cama se recuperando não é fácil, depois que me recuperei também me ajudou em relação ao meu comportamento sou ansiosa nervosa essa terapia me acalma (Margarida).*

Violeta, 26 anos, recebeu atendimento terapêutico ocupacional ao longo de internações hospitalares esporádicas. Nas sessões que realizava, desenvolveu atividades como oficinas de artesanato e de música. Quando questionada sobre o conhecimento da profissão, Violeta referiu que desde os 5 anos fazia acompanhamentos com psicólogos, apresentando aparentemente uma não distinção entre as profissões.

Esta participante não respondeu à questão sobre quais eram os objetivos da TO nas atividades realizadas, porém em um relato sobre qual a importância da TO para sua vida, conseguiu trazer alguns aspectos sobre os objetivos da terapia ocupacional.

*A terapia ocupacional, ela tem um poder de desvincular você de um sofrimento seja ela repentino, temporário, contínuo. Ela é capaz de contribuir e fortalecer uma base para que você não tenha medo de encarar tantas outras atividades, propriamente ela trabalha a ocupação ela proporciona uma exploração de diversos sentindo que muitas vezes ficam inércia devido a falta de estímulo (Violeta).*

### 3.4 Percepções sobre o cuidado da terapia ocupacional

Os dados apresentados a seguir são referentes a Lírio, Rosa e Frésia, que não tiveram o contato direto com a TO.

A participante Lírio, apesar de não ter sido atendida pelo terapeuta ocupacional, relatou acreditar que este poderia auxiliar na qualidade de vida, referindo pesar pela falta de oportunidade em conhecer a profissão. Lírio acreditava que a TO poderia auxiliar nas atividades relacionadas à condição física.

*Acredito que seja atividades que melhore as condições físicas de quem necessita (Lírio).*

A participante Rosa, em sua percepção sobre a TO, disse acreditar ser um trabalho muito importante e que trazia bons resultados, porém relatou nunca ter precisado, pela forma com que sua família tratava a questão da OI.

*Acredito ser um trabalho muito importante e que traz bons resultados, mas no meu caso nunca se fez necessário pela maneira como a minha família sempre encarou a doença e me criou. Fiz alguns anos de terapia em grupo com outras crianças que não tinham nenhuma patologia com acompanhamento de uma psicóloga, pois tinham medo que tivesse uma crise existencial conforme fosse crescendo. Mas como nunca tive essa crise, depois de uns anos a psicóloga acabou me dispensando (Rosa).*

Frésia relatou conhecer a TO somente na teoria, e disse que sempre achou que a profissão era voltada ao cuidado de “problemas intelectuais”.

## 4 Discussão

Ao discutir a categoria temática “**Vivendo com osteogênese imperfeita: possibilidades e construções**”, emergiram reflexões sobre o que é para as participantes ter OI, como lidam com o diagnóstico e como é ter deficiência física na sociedade atual.

Segundo a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência Física, atribui-se ao termo deficiência física a formulação do conceito que reflete a estreita relação entre as limitações que as pessoas com deficiência experimentam, unindo a estrutura do meio ambiente e as atitudes da comunidade (BRASIL, 2010).

De acordo com os resultados, as participantes apresentaram alterações físicas típicas do quadro clínico da OI, mas não as referenciaram como fatores limitadores para a realização de grande parte das

atividades cotidianas significativas, embora relevantes dificuldades tenham sido consideradas.

A locomoção e a acessibilidade nos espaços, por exemplo, foram aspectos citados frequentemente pelas participantes. Estas afirmações despertaram provocações relativas a respeito de que tipo de cuidado e de acolhimento social têm sido ofertado para pessoas com OI e o quanto a sociedade se prepara para lidar com a diversidade de características da população.

Estas reflexões estão intimamente relacionadas às observações das participantes sobre o preconceito experimentado no contexto familiar e social. O preconceito surgiu em todas as falas, sendo mais frequente no contexto social, em especial no âmbito familiar. O preconceito constitui-se como uma atribuição de qualidade a um grupo determinado ou indivíduo, sem antes conhecê-lo, demonstrando uma atitude hostil e de aversão (PINHEIRO, 2011). O deficiente físico ainda enfrenta estigmas pela sociedade e familiares, não somente voltadas às reações de distanciamento, como também às reações de indulgência, atribuindo “pena”, “dó” e a falta de capacidade a ele.

O sentimento de ser e estar “diferenciado” é também identificado quando discorrem sobre o cuidado que demandam dos familiares. Nesse momento, não com uma conotação pejorativa, as participantes referiram sobre a “superproteção” e os “cuidados especiais”. Dogba e colaboradores (DOGBA et al., 2013) pontuam que os traumas e deformidades ósseas decorrentes da OI levam a limitações, incapacidades físicas e necessidade de cuidados assumidos geralmente por familiares, como as mães.

Margarida, Violeta, Lírio e Rosa disseram que seus familiares demonstraram possuir um papel ativo em relação ao cuidado da OI e não tinham estigmas dentro do âmbito familiar e nas redes de suporte social, mas relataram o preconceito fora desse âmbito. Em contrapartida, Frésia relatou sofrer preconceito dentro e fora do núcleo familiar.

Inferese-se que as dificuldades relatadas não fazem com que as integrantes do estudo percam desejos de se envolver e participar das atividades significativas. Na rotina das entrevistadas, observou-se grande envolvimento em atividades relacionadas ao trabalho e participação social, dentro e fora do âmbito familiar. Três participantes relataram o engajamento em atividades como: Centro de Referência de Osteogênese Imperfeita (CROI), Grupos de Apoio ao Deficiente e outras atividades voluntárias. As atividades relatadas refletiam o envolvimento em diferentes papéis políticos e sociais.

A significativa participação das entrevistadas em organizações de garantia dos direitos e cidadania de pessoas com OI desperta a reflexão sobre o acesso delas nos grupos virtuais que compuseram a amostra. Ressalta-se a importância desses movimentos e a legitimidade da luta destas participantes para resgatar da invisibilidade social de milhares de pessoas com OI que ainda têm poucas oportunidades de tratamento e participação social.

A dedicação a tais atividades foi possibilitada por meio de recursos que favorecem o acesso. A participante Frésia, por exemplo, devido às deficiências físicas, relata fazer uso da tecnologia assistiva para se locomover, utilizando a cadeira de rodas para longas distâncias e muleta para pequenas, o que lhe permite independência para locomoção, contando ainda com um ambiente acessível em sua casa e nos espaços frequentados. A acessibilidade é definida como a possibilidade de acesso a lugares, pessoas e objetos que o indivíduo necessita e/ou deseja no trabalho, no estudo, no lazer, entre outros, com vistas à inserção na sociedade. A acessibilidade é a possibilidades de utilização, com segurança e autonomia, de edificações públicas, privadas e particulares, seus espaços, mobiliários e equipamentos urbanos, proporcionando a maior independência possível (GONZALEZ; MATTOS, 2014).

Observa-se que dispositivos e ambientes com acessibilidade não se apresentam disponíveis a todos, como pode ser verificado no caso da participante Lírio, que em decorrência de dificuldade de locomoção causada pela artrose no quadril direito, permaneceria a maior parte do tempo em casa. Já Violeta sente falta de acessibilidade para a prática de esportes radicais.

Os esportes e as atividades físicas têm sido objetos de estudos para adaptações e acessibilidade. Verificou-se o envolvimento de algumas participantes em atividades físicas, como natação praticada por Frésia, hidroginástica por Violeta e massoterapia por Rosa. As atividades realizadas pelas participantes foram coerentes com as indicações para o diagnóstico de menor impacto, devido à possibilidade de lesões ósseas e articulares.

As atividades na água permitem livre movimentação, sem sobrecarga nas articulações, preservando os ossos e fortalecendo musculatura. Essas atividades também contribuem para o relaxamento do corpo, melhorando a autoestima, autoimagem e motivação (GOMES et al., 2014; MAZO et al., 2006).

A realização regular de atividades físicas pode trazer benefícios como: controle ou redução de gordura corporal; manutenção ou aumento da força muscular e da densidade mineral óssea; melhora

da flexibilidade; redução da frequência cardíaca de repouso e da pressão arterial; diminuição de riscos de desenvolver doenças cardiovasculares, acidente vascular cerebral, hipertensão, diabetes tipo II, osteoporose e obesidade; melhora da autoestima e diminuição da insônia, de tensão muscular, estresse, ansiedade e de depressão (MAIA, 2006).

Considera-se relevante destacar que uma das participantes mencionou a sexualidade como uma das atividades que compõem seu cotidiano. A sexualidade é entendida como uma das atividades de vida diária que faz parte da vida das pessoas e que pode promover saúde e bem-estar. No contexto da OI, particularmente diante da deficiência física, existem alguns fatores que podem ser elencados como limitadores da vivência da sexualidade: fatores biológicos, psicológicos e socioculturais (MAZO et al., 2006). Há relatos sobre a dificuldade de se relacionar com a própria imagem corporal e também com a sexualidade devido às limitações físicas e deformidades (STARR et al., 2010).

Embora o medo e o estigma possam se tornar barreiras neste contexto, a participante ao referir sobre uma vivência saudável da sexualidade demonstra que essa questão, pode ser desenvolvida de forma satisfatória individualmente, junto com o (a) parceiro (a) ou com a ajuda de um profissional.

Com relação à subcategoria *Fragmentos e vivências acerca do cuidado do terapeuta ocupacional* diante dos resultados obtidos e explicitados, pode-se observar que apenas duas participantes, Margarida e Violeta, tiveram contato direto com a TO.

Margarida relatou ter participado de oficinas artesanais, nas quais aprendia ponto-cruz, trabalhos com jornais, pintura em caixa de madeira, biscuit e bijuteria. Nas sessões de TO que Violeta realizava esporadicamente no contexto hospitalar, foi mencionado participação em oficinas artesanais e oficinas de música.

A partir dessa experiência, verifica-se a utilização de atividades artesanais como recurso do TO em sua prática. A atividade constituiu-se para o terapeuta ocupacional o recurso diagnóstico e terapêutico da sua intervenção, sendo a centralidade dos investimentos deste profissional (QUARENTEI, 1994).

A intimidade da terapia ocupacional com “atividades” como instrumento de trabalho construiu uma ampliação do repertório de atividades terapêuticas que inclui hoje, a diversidade das ações humanas como: compartilhar, ouvir, grupalizar, conhecer, aprender... junto ao cozinhar, escrever, passear, pintar... Ampliação conceitual que opera nas

atividades ao agir e vice-versa (QUARENTEI, 1994, p. 26).

É possível identificar na análise da atividade os aspectos subjetivos e fenomenológicos, assim como o simbolismo, significados e preferências pessoais, estilo, sentimentos e efeitos do ambiente em cada atividade realizada. A atividade permite que o indivíduo passe por transformações e reflita a descoberta acerca da maleabilidade do ser humano, experimentando novas experiências que permitem um processo de estruturação e reestruturação, permeando o sentimento de liberdade para explorar toda a sua potencialidade (ARIOLI, 2008; BENETTON, 2008). No caso de Margarida, ela atribuiu como resultado da intervenção um sentimento de tranquilidade. Violeta acreditava que as intervenções terapêuticas ocupacionais poderiam resultar na diminuição do sofrimento e fortalecimento do sujeito para engajamento nas atividades.

Nesta perspectiva sobre a atividade, o artesanato, citado por Margarida e Violeta, emergiu como possibilidade de um fazer promotor de resgate cultural, da vivência social, como meio de expressão, comunicação, lazer, geração de renda, entre outros elementos que podem ter feito parte do raciocínio clínico do profissional responsável pela intervenção.

No caso específico de Violeta, o ambiente de intervenção terapêutico ocupacional foi hospitalar. Dentro da área da saúde, um dos contextos em que o TO realiza suas práticas é o hospital, podendo estar inserido em: Atenção Intra-hospitalar, Extra-hospitalar, cuidados paliativos, UTI, enfermarias, ambulatórios, pronto-atendimento, setores neonatais, entre outros (CARLO; LUZO, 2004). Além da atuação na área da saúde, o TO tem ocupado e fortalecido suas ações em diferentes conjunturas, como: educacional, cultural, social, de lazer, etc.

Desta forma, a construção de reflexões acerca das intervenções junto às pessoas com OI desenvolve-se a partir do entendimento de que o TO poderá acompanhar qualquer processo de ruptura nos diferentes momentos e fases da vida da pessoa. Como exemplos, o cuidado pode acontecer desde a gestação, a partir de orientações e acolhimento dos familiares para lidar com a OI e suas possibilidades; estimulação precoce do bebê, oferecendo a ele todos os estímulos necessários para o desenvolvimento, já que é nessa fase que ocorrem maiores quantidades de fraturas, devido ao desenvolvimento ósseo e sua plasticidade; atuação na inclusão escolar, preparando os profissionais desta área para receber adequadamente quem possui a OI; há trabalhos realizados na adaptação de mobiliários e ambientes

oferecendo maior autonomia e liberdade para uma mobilidade adequada em diferentes espaços, e prescrição e confecção de recursos de tecnologia assistiva.

Na segunda subcategoria *Percepções sobre o cuidado da terapia ocupacional*, foram observados relatos das participantes Lírio, Rosa e Frésia, que não tiveram contato com o profissional de TO, porém contribuíram com suas percepções sobre a terapia ocupacional e a importância desta no cuidado da OI.

Nos resultados obtidos nessa temática, pôde-se perceber que as entrevistadas apresentaram dificuldades em dizer qual o papel da TO no contexto da OI, porém pontuaram ações que o profissional realiza, despontando que há compreensão de determinados aspectos da ação profissional, mesmo sem o contato direto.

A participante Lírio relatou acreditar que esse profissional poderia auxiliar na melhoria da vida de muitas pessoas e também atuar em atividades que melhorem as condições físicas de quem necessita. No relato de Rosa emergiu a representação da TO como um trabalho muito importante e que trouxe bons resultados, porém em sua entrevista não mostrou distinção entre o profissional de TO e o psicólogo (todas as outras participantes também retrataram esta percepção). Frésia disse que sempre acreditou que a TO fosse voltada para problemas intelectuais.

Uma das hipóteses acerca desta devolutiva das participantes pode referir-se ao termo “terapia” utilizado em ambas as áreas do conhecimento. Já as falas das participantes que se centram nas áreas físicas e mentais remetem a conceitos relativos à gênese da profissão, em que dois processos basicamente eram fortalecidos: da ocupação de doentes mentais crônicos em hospitais de longa permanência e da restauração da capacidade funcional física de incapacitados (MOREIRA, 2008).

O distanciamento conceitual sobre o que é a profissão, bem como quais os recursos utilizados por estas pode associar-se a um campo do conhecimento relativamente novo, em constante crescimento e transformação, e que possui uma ampla área de intervenção, o que pode dificultar no delineamento preciso da ação profissional.

## 5 Conclusão

A partir dos resultados obtidos, observa-se que as possibilidades de intervenção da TO junto às pessoas com OI possuem grandes fragilidades em relação ao aprofundamento e discussão, particularmente no que diz respeito às publicações nacionais.

Levam a concluir, portanto, que os profissionais da área possuem um vasto campo de prática para ser mais bem explorado, uma vez que as necessidades identificadas das pessoas com OI vão ao encontro às propostas de intervenções terapêuticas ocupacionais. Assim, ressalta-se a importância da apropriação do terapeuta ocupacional junto a esta população, buscando garantir novos contextos de prática.

Espera-se que os resultados deste trabalho possam contribuir como subsídios para o incentivo no fortalecimento das discussões aos cuidados das pessoas com OI, bem como para a produção de novas publicações.

## Referências

- ARIOLI, C. *A atividade e o estado nascente na formação em Terapia Ocupacional*: um relato de experiência. 2008. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Terapia Ocupacional) - Centro Universitário Metodista IPA, Porto Alegre, 2008.
- BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições, 2004.
- BASEL, D.; STEINER, R. D. Osteogenesis imperfecta: recent findings shed new light on this once well-understood condition. *Genetics in Medicine*, New York, v. 11, n. 6, p. 375-385, 2009. Disponível em: <<http://www.nature.com/gim/journal/v11/n6/abs/gim200954a.html>>. Acesso em: 15 abr. 2014.
- BENETTON, M. J. Atividades: tudo o que você sempre quis saber e ninguém respondeu. *Revista CETO*, São Paulo, n. 11, p. 26-29, 2008.
- BISHOP, N. J.; WALSH, J. S. Osteogenesis imperfecta in adults. *The Journal of clinical investigation*, Michigan, v. 124, n. 2, p. 476-477, 2014. Disponível em: <[http://static.jci.org/content\\_assets/manuscripts/74000/74230/JCI74230.v1.pdf](http://static.jci.org/content_assets/manuscripts/74000/74230/JCI74230.v1.pdf)>. Acesso em: 1 maio 2014.
- BRASIL. Portaria nº 2305, de 19 de dezembro de 2001. Centro de Referência de Tratamento de Osteogênese Imperfecta. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 19 dez. 2001. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2001/GM/GM-2305.htm>>. Acesso em: 20 abr. 2014.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência*. Brasília, 2010. Disponível em: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica\\_nacional\\_pessoa\\_com\\_deficiencia.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_pessoa_com_deficiencia.pdf)>. Acesso em: 14 maio 2014.
- CARLO, M. M. R.; LUZO, M. C. *Terapia ocupacional: reabilitação física e contextos hospitalares*. São Paulo: Rocca, 2004.
- CASTRO, D. B. et al. *Osteogenesis Imperfecta*. Porto Alegre, 2000.
- CHEUNG, M. S.; GLORIEUX, F. H. Osteogenesis imperfecta: update on presentation and management.



*Reviews in Endocrine and Metabolic Disorders*, Boston, v. 9, n. 2, p. 153-160, 2008. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18404382>>. Acesso em: 01 maio 2014.

CONSELHO FEDERAL DE FISIOTERAPIA E TERAPIA OCUPACIONAL – COFFITO. 2014. Disponível em: <[http://www.coffito.org.br/conteudo/con\\_view.asp?secao=46](http://www.coffito.org.br/conteudo/con_view.asp?secao=46)>. Acesso em: 11 maio 2014.

DOGBA, M. J. et al. The impact of severe osteogenesis imperfecta on the lives of young patients and their parentes – a qualitative analysis. *BMC Pediatrics*, London, v. 13, n. 1, p. 1-8, 2013. Disponível em: <<http://www.biomedcentral.com/1471-2431/13/153/>>. Acesso em: 14 abr. 2014.

ESCOBAR, C. et al. Osteogênese imperfeita: experiência do Serviço de Ortopedia do Hospital Dona Estefânia. *Acta Médica Portuguesa*, Lisboa, v. 26, n. 1, p. 5-11, 2013. Disponível em: <<http://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/4005>>. Acesso em: 12 abr. 2014.

FLICK, U. *Introdução à pesquisa qualitativa*. São Paulo: Artmed, 2009.

GLORIEUX, F. H. Osteogenesis imperfecta. *Best Practice & Research Clinical rheumatology*, Netherlands, v. 22, n. 1, p. 85-100, 2008.

GOMES, L. E. et al. Projeto Hidroginástica para a Saúde: seus primeiros anos. *Extramuros-Revista de Extensão da Univasf*, Petrolina, v. 1, n. 2, p. 101-109, 2014. Disponível em: <<http://www.periodicos.univasf.edu.br/index.php/extramuros/article/view/282>>. Acesso em: 12 out. 2014.

GONZALEZ, N.; MATTOS, S. *O que é acessibilidade*. Rio de Janeiro: Instituto Novo Ser, 2014. Disponível em: <[http://www.novoser.org.br/instit\\_informacao.htm](http://www.novoser.org.br/instit_informacao.htm)>. Acesso em: 14 maio 2014.

LIMA, M. A. F. D.; HOROVITZ, D. D. G. Contradições das políticas públicas voltadas para doenças raras: o exemplo do Programa de Tratamento da Osteogênese Imperfeita no SUS. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 475-480, 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v19n2/1413-8123-csc-19-02-00475.pdf>>. Acesso em: 20 abr. 2014.

MAIA, A. C. B. *Sexualidade e deficiências*. São Paulo: Unesp, 2006.

MAZO, G. Z.; CARDOSO, F. L.; DE AGUIAR, D. L. Programa de hidroginástica para idosos: motivação, auto-estima e auto-imagem. *Revista Brasileira de*

*Cineantropometria e Desempenho Humano*, Florianópolis, v. 8, n. 2, p. 67-72, 2006.

MONTI, E. et al. Current and emerging treatments for the management of osteogenesis imperfecta. *Therapeutics and clinical risk management*, New Zealand, v. 6, p. 367-381, 2010. Disponível em: <<http://www.nature.com/gim/journal/v11/n6/abs/gim200954a.html>>. Acesso em: 16 abr. 2014.

MOREIRA, A. B. Terapia ocupacional: história crítica e abordagens territoriais/comunitárias. *Vita et Sanitas*, Trindade, v. 2, n. 2, p. 79-91, 2008. Disponível em: <<http://www.fug.edu.br/2018/revista/index.php/VitaetSanitas/article/view/103/86>>. Acesso em: 25 out. 2014.

OGAWA, K. *Associação brasileira de osteogenesis imperfecta*. ABOI, 2013. Disponível em: <[http://www.senado.leg.br/comissoes/CE/AP/AP20130424\\_KatiaOgawa.pdf](http://www.senado.leg.br/comissoes/CE/AP/AP20130424_KatiaOgawa.pdf)>. Acesso em: 14 abr. 2014.

PINHEIRO, V. P. G. Preconceito, moralidade e educação moral para a diversidade. *Revista Brasileira de Educação*, Rio de Janeiro, v. 16, n. 46, p. 215-233, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbedu/v16n46/v16n46a12.pdf>>. Acesso em: 20 out. 2014.

QUARENTEI, M. S. Atividades: territórios para a expressão e criação de afetos. *Boletim de Psiquiatria – Escola Paulista de Medicina*, São Paulo, v. 27, n. 1, p. 26-27, 1994.

RAUCH, F.; GLORIEUX, F. H. Osteogenesis imperfecta. *The Lancet*, London, v. 363, n. 9418, p. 1377-1385, 2004.

SILLENCE, D. O.; SENN, A.; DANKS, D. M. Genetic heterogeneity in osteogenesis imperfecta. *Journal of Medical Genetics*, London, v. 16, n. 2, p. 101-116, 1979. Disponível em: <<http://jmg.bmj.com/content/16/2/101.short>>. Acesso em: 14 abr. 2014.

STARR, S. R.; ROBERTS, T. T.; FISCHER, P. R. Osteogenesis imperfecta: primary care. *Pediatrics in Review*, United States, v. 31, n. 8, p. e54, 2010. Disponível em: <<http://www.americanchildneurologyuae.com/ar/files/neurological-diseases/NEUROMETABOLIC/OI-for-the-PCP-Pediatrics-2010.pdf>>. Acesso em: 25 out. 2014.

VAN DIJK, F. S. et al. Classification of osteogenesis imperfecta revisited. *European journal of medical genetics*, Amsterdam, v. 53, n. 1, p. 1-5, 2010. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1769721209001554>>. Acesso em: 14 abr. 2014.

---

## Contribuição dos Autores

Todas as autoras contribuíram igualmente na concepção e redação do texto, bem como aprovaram sua versão final.