

Familiares de crianças com deficiência: percepções sobre atividades lúdicas na reabilitação

Family members of children with disabilities:
perceptions regarding playful activities in rehabilitation

Giandra Anceski Bataglion¹
Alcyane Marinho²

Abstract *The scope of this study was to establish the perception of family members regarding playful activities developed for children with disabilities at a public health institution in Florianópolis (Santa Catarina State). It is a descriptive-exploratory study with a qualitative approach to the data. The participants were family members of children with disabilities who receive health care in a rehabilitation institution. For data collection, a semi-structured interview script with systematic observations was used. An audio recorder and field diary were used for data recording. Data analysis was performed using the content analysis technique. The family members mentioned limitations in the institution's management due to non-compliance with aspects of the accessibility law. However, they stressed that the playful activities carried out by the professionals resulted in motor, cognitive, social, emotional and language skill benefits for the children, among other improvements. In addition, they highlighted benefits for themselves in light of the family support care network. Although there was some dissatisfaction regarding management, the satisfaction of the family members with the commitment of the professionals to the health service was clearly stated.*

Key words *Disabled children, Professional-family relations, Humanization of assistance, Rehabilitation, Games and playthings*

Resumo *O objetivo do estudo foi verificar a percepção de familiares sobre as atividades lúdicas desenvolvidas para crianças com deficiência em uma instituição de saúde pública de Florianópolis (SC). O estudo configura-se como descritivo-exploratório, com abordagem qualitativa dos dados. Os participantes foram os familiares de crianças com deficiência que são atendidas em uma instituição de reabilitação. Para coleta de dados foi utilizado um roteiro de entrevista semiestruturada e observações sistemáticas. Para registro de dados foi utilizado gravador de áudio e diário de campo. A análise de dados ocorreu por meio da técnica 'análise de conteúdo'. Os familiares apontaram limitações quanto à gestão da instituição devido ao não cumprimento de itens da lei de acessibilidade. Contudo, salientaram que as atividades lúdicas realizadas pelos profissionais resultam em benefícios nas habilidades motoras, cognitivas, sociais, emocionais, de linguagem, dentre outras melhorias para as crianças. Além disso, ressaltaram benefícios para si, considerando os atendimentos de apoio aos familiares. Embora tenham sido manifestadas insatisfações relativas à gestão, notou-se a satisfação dos familiares quanto ao compromisso dos profissionais para com o serviço em saúde.*

Palavras-chave *Crianças com deficiência, Relações Profissional-Família, Humanização da assistência, Reabilitação, Jogos e brinquedos*

¹ Centro de Desportos, Universidade Federal de Santa Catarina. Campus Universitário, Trindade. 88040-900 Florianópolis SC Brasil. giandraanceski@gmail.com

² Centro de Ciências da Saúde e do Esporte, Universidade do Estado de Santa Catarina. Florianópolis SC Brasil.

Introdução

Este trabalho é resultado de uma investigação sobre o elemento lúdico em contexto de reabilitação e as manifestações e ressonâncias na vida de crianças com deficiência, aspirando encontrar, neste cenário, a contemplação dos pressupostos da humanização em saúde. Esta relação se justifica pela maior atenção e disseminação da literatura acerca da temática do lúdico em ambientes de saúde a partir da criação do Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar (PNHAH), pelo Ministério da Saúde, no ano 2000.

Por se tratar de uma fonte de desenvolvimento humano, de fundamental importância para a saúde física e mental de qualquer pessoa¹⁻³, acredita-se no lúdico como um potencial meio para se atingir/concretizar os pressupostos do PNHAH, tais quais as melhorias no atendimento aos usuários (pacientes e familiares), bem como nas condições de trabalho aos profissionais que atuam nestes contextos⁴. Além disso, o lúdico possibilita as vivências e as manifestações de diversão, alegria e prazer que, por sua vez, contribuem para que estas pessoas consigam refletir e lidar melhor com as suas dificuldades⁵.

As rotinas terapêuticas podem comprometer o aspecto emocional das crianças. Quando se trata de crianças com deficiência, isto tende a se tornar ainda mais evidente e marcante tanto para o paciente quanto para seus familiares⁶. Isto porque o desenvolvimento desta população é atravessado por questões referentes aos déficits e estigmas provenientes da própria condição da deficiência⁶. Além disso, a presença de uma pessoa com deficiência na família é, por si só, uma situação difícil, sendo acompanhada, muitas vezes, por sentimentos de decepção e culpa, com isso, as dificuldades são intensificadas.

Nesta perspectiva, Souza e Mitre⁶ enfocam a importância de projetos que ofereçam uma assistência adequada nas instituições de saúde e que almejem, por meio de atividades lúdicas, minimizar e/ou prevenir estes efeitos para, desta forma, promover melhoria na qualidade de vida destas crianças, uma vez que, como preconizam Jurdi e Amiralian³, “produzir saúde é, necessariamente, produzir encontros que visam à conexão das pessoas, não pelas patologias ou diagnósticos, mas pela experimentação da arte, do trabalho e do lazer”.

Nesta lógica, o objetivo da presente pesquisa foi verificar a percepção de familiares sobre as atividades lúdicas desenvolvidas durante reabilitação de crianças com deficiência em uma ins-

tituição de saúde pública de Florianópolis (SC). Neste momento é importante destacar que este artigo faz parte uma pesquisa mais ampla, uma dissertação de mestrado, na qual participaram os profissionais de uma instituição de saúde especializada em reabilitação, os pacientes/crianças com deficiência e os familiares destes últimos, na perspectiva de compreender as relações que são estabelecidas entre os distintos atores sociais deste contexto para oportunizar as vivências lúdicas, bem como, as formas de lidar com conflitos e tensões e a fruição de seus benefícios. Neste sentido, o presente artigo traz apontamentos de familiares destas crianças permitindo a identificação dos aspectos positivos e das contradições a partir da utilização de atividades lúdicas no ambiente de saúde.

Metodologia

Esta pesquisa foi realizada por meio de uma investigação de campo, configurando-se como descritivo-exploratória, com abordagem qualitativa dos dados⁷ e foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos da Universidade do Estado de Santa Catarina.

O contexto do estudo foi uma instituição de saúde pública da cidade de Florianópolis (SC), a qual é especializada em Reabilitação Física e Intelectual, dispondo de atendimento multiprofissional e interdisciplinar. Deste modo, serviram como contexto da pesquisa os setores da Reabilitação Pediátrica (RP) e da Reabilitação Intelectual e do Transtorno do Espectro do Autismo (RIA), os quais, após avaliação inicial de cada paciente, oferecem atendimentos nas áreas de Educação Física, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional e Psicologia, com duração de 50 minutos em cada área, podendo totalizar até quatro horas de atividades, semanalmente, nestes diferentes atendimentos, dependendo das necessidades individuais das crianças. Além disso, há os atendimentos da área da Nutrição, que são realizados com intervalos mais prolongados, por exemplo, a cada 30 dias, de acordo com o planejamento traçado para cada paciente.

Neste contexto, realizou-se observação sistemática⁷ (diariamente e durante dois meses nos diferentes atendimentos), envolvendo profissionais, crianças com deficiência física, sendo a maioria com paralisia cerebral (PC), com deficiência intelectual (DI) e com transtorno do espectro do autismo, bem como seus familiares. Ao final deste período, estes participantes foram convidados

a responder as entrevistas semiestruturadas com roteiros específicos para cada um deles. Todos aceitaram participar voluntariamente da pesquisa e assinaram o Termo de consentimento livre e esclarecido, sendo os familiares o foco deste artigo. Optou-se por utilizar nomes fictícios para se referir aos participantes do estudo, com o intuito de manter a não identificação dos mesmos.

Nesta direção, participaram 16 familiares do sexo feminino e mães das crianças, exceto uma que é madrinha. As participantes possuem idades entre 23 e 50 anos e residem em diferentes bairros da grande Florianópolis. Em relação à profissão, foram citadas as funções de recepcionista, zeladora de condomínio, gerente administrativa, doméstica, serviços gerais, cuidadora de idosos e do lar, sendo esta última relatada por 10 participantes. Uma das mães relatou estar cursando pedagogia à distância. Quanto ao estado civil, oito delas são casadas, seis são solteiras e duas são divorciadas.

A entrevista semiestruturada aplicada verificou questões referentes aos dados de identificação dos familiares e teve quatro perguntas básicas que contemplaram as seguintes dimensões e os respectivos indicadores: significados atribuídos ao contexto e aos atendimentos da instituição de saúde (significados gerais) e resultados (positivos e/ou negativos) a partir do uso de atividades lúdicas. Todas as entrevistas foram registradas por meio de um gravador de áudio e, posteriormente, transcritas na íntegra pela pesquisadora, conforme orienta Bardin⁸.

Os dados foram analisados por meio da técnica de análise de conteúdo⁸. Deste modo, inicialmente os dados foram organizados em arquivos de Word e, a partir desta organização, foram elaboradas categorias de análise que permitiram a descrição e a discussão das informações.

Resultados e discussão

Os familiares demonstraram compreender as atividades, realizadas durante os atendimentos, como sinônimos de atividades lúdicas, especialmente, por se remeterem, frequentemente, aos termos brincadeiras e jogos. Estes, por sua vez, foram apontados como muito importantes pelos familiares entrevistados. Como motivos destas respostas, foram indicados os benefícios resultantes para os pacientes e para si próprios (familiares).

Como benefícios das atividades lúdicas foram citadas as melhorias nos aspectos em que os

pacientes possuem dificuldades de acordo com cada caso e tipo de deficiência. Nesta direção, os familiares mencionaram os ganhos na capacidade motora (membros superiores, inferiores, tronco, cabeça e pescoço), na postura, no equilíbrio, no pegar e segurar brinquedos e objetos, no deslocamento (engatinhar, andar), na disposição para as atividades do dia a dia, na aquisição de hábitos saudáveis de alimentação e no controle da obesidade, nas habilidades de linguagem com o desenvolvimento da fala e/ou a correção da troca de fonemas, na escrita, na atenção e na concentração, no comportamento, assim como nos aspectos social e emocional. As falas dos familiares exemplificam as suas percepções dos benefícios das atividades lúdicas:

Eu adoro, tanto para ele quanto para mim. Não vou dizer que ele melhorou 100%, mas até a fala dele melhorou bastante. Antes, ele chegava às seis horas do colégio, chorava tanto, tanto que me deixava louca. Ninguém podia sair de casa que ele chorava direto. Nós começamos a vir aqui, a psicóloga começou a conversar e explicar as coisas e depois que ele começou aqui, não grita mais. Antes ele chamava as pessoas com palavrões, ele se moradia todo e agora ele mudou bastante, está bem mais calmo (Julieta - mãe de Herbert - DI).

Melhorou bastante. O equilíbrio dele está bem melhor devido às sessões de fisioterapia que ele fez. A escrita dele, o desenvolvimento na parte motora com a terapia ocupacional também melhorou bastante. Agora com a fonoaudióloga ele está desenvolvendo bastante, mas ele tem muita dificuldade nessa parte de fala, para ele ainda é bem complicado. A psicóloga também está sendo importante devido ao fato de ele se entender melhor (Antônia - mãe de Rodolfo - PC).

Analisando as falas dos familiares, pode-se evidenciar o reconhecimento sobre a importância das diferentes áreas de atendimento para o desenvolvimento e a melhoria das capacidades dos pacientes, sendo isto observado por meio das mudanças pessoais e na saúde das crianças em situações do dia a dia, seja em casa, na escola, a partir de relatos das professoras, na própria instituição de saúde ou em outros ambientes. Ressalta-se, de acordo com os discursos supracitados, a importância dos atendimentos, também, para os familiares, uma vez que as melhorias das crianças refletem no bem-estar do familiar.

Como exemplo dos benefícios para crianças e familiares, podem ser apontadas as mudanças nas atitudes de agressividade e nos maus comportamentos do filho, relatadas pela familiar Julieta, resultando em uma convivência mais tranquila

em casa e na sociedade, a partir da diminuição do estresse causado pelo constante uso de palavrões, gritos e choros que antes eram, frequentemente, corrigidos e/ou reprimidos pela mãe. Há evidências de que os problemas de comportamento possuem relação direta com as habilidades sociais, uma vez que Prette et al.⁹ indica que crianças que interagem socialmente com maior facilidade, apresentam menores índices de comportamentos indesejáveis e melhor desenvolvimento socioemocional. Neste sentido, os autores apontam que, à medida que a criança é estimulada a desenvolver ou ampliar o repertório destas habilidades, em situações que vão além do contexto familiar, pode diminuir ou, até mesmo, deixar de apresentar comportamentos negativos. Para que isto, de fato, aconteça é essencial a compreensão de que as habilidades sociais são apreendidas ao longo da vida e, portanto, quando as condições iniciais são desfavoráveis, aconselha-se a procura por novas condições de aprendizagem⁹. Para isto, os autores indicam programas terapêuticos ou de reabilitação como os da instituição investigada, sendo, especialmente no período da infância, primordial o estabelecimento de relações de confiança e troca de informações entre a tríade criança/família e profissionais (terapeutas, professores, entre outros), pois estes são os principais agentes de socialização da criança, além dos colegas e/ou amigos. Neste caminho, Prette et al.⁹ orientam que tais programas devem priorizar a participação direta da criança em intervenções e ser oferecido, concomitantemente, atendimento aos familiares, de acordo com as ocorrências no contexto investigado.

A partir deste serviço, o desenvolvimento da linguagem, bem como o aperfeiçoamento dela, permite que haja uma melhor comunicação entre familiares e pacientes, fazendo com que ocorra a compreensão das necessidades e desejos de ambos para que estes possam ser atendidos ou dialogados e para que sejam estabelecidas relações sólidas entre essas pessoas que passam grande tempo de suas vidas juntas. Estas ideias são corroboradas por Gomes¹⁰, em seu trabalho sobre atividades lúdicas e processos desenvolvimentais em ambiente hospitalar:

A criança com comprometimento motor utiliza formas de comunicação incomuns para 'sugerir' seus anseios e necessidades. A alteração do tônus e a dificuldade de articulação da palavra dificultam a 'conexão' de seus sentimentos com comportamentos e linguagem – habilidade que, para a maioria de nós, ocorre automaticamente – e, portanto, precisam ser auxiliadas, particularmente pela mãe,

*em tal processo. Criar oportunidades para que a criança expresse seus desejos e intenções permitem a 'construção' de um modelo particular de 'diálogo'. Somente a combinação de sensações físicas vivenciadas no contato com a mãe – o toque, a voz, o sorriso, o calor – permitem a aquisição do repertório emocional fundamental para o desenvolvimento da 'comunicação'*¹⁰.

Os benefícios apontados quanto aos aspectos motores, por sua vez, fazem com que a criança tenha maior independência para se deslocar e pegar um brinquedo, para explorá-lo com autonomia, para beber um copo de água ou se alimentar ou, simplesmente, sustentar o tronco para manter-se sentada. Estes ganhos, aparentemente simples, implicam no bem-estar físico também dos familiares, tendo em vista que eles passarão a despender menos força para segurar os filhos no colo a maior parte do dia e/ou realizar todas as tarefas por eles, passando, assim, a lhes dar mais estímulos ao invés de somente fazer as coisas para eles e, com isso, privar o potencial desenvolvimento. Estas questões, além de serem orientadas aos familiares pelas profissionais que atendem os pacientes, também são trabalhadas nos atendimentos da área da psicologia aos familiares, nos quais eles são estimulados a levar as instruções para casa e aplicá-las no dia a dia, pois, isto, além de beneficiar as crianças, poderá proporcionar melhor qualidade de vida para toda a família.

Sobre os benefícios para os pacientes, uma mãe (Clarice) relatou que, sobre o quadro clínico de seu filho (Hugo), não é possível observar melhoras, pois o tipo da sua deficiência (distrofia muscular) não permite isto, tendo em vista que uma de suas características é a perda da capacidade muscular com o passar do tempo. Entretanto, a entrevistada apontou que, mesmo sabendo dos limites e consequências desta deficiência, ela continua levando o filho para as atividades da reabilitação e garante que há benefícios em relação à estabilização do quadro clínico, uma vez que, sem tais atividades a perda funcional aconteceria mais rapidamente. Além disso, cita o grande prazer que a criança apresenta para ir até a instituição devido à boa relação que possui com as profissionais e as brincadeiras que as mesmas realizam com ele.

Notou-se na fala de Clarice o reconhecimento profissional das pessoas que trabalham para que o seu filho possa viver da melhor forma possível mantendo suas funções musculares de acordo com as possibilidades do tipo de deficiência. Nesta direção, destaca-se o quanto é importante que a reabilitação contemple todos os aspectos do ser

humano, ao passo que, frequentemente, a ênfase nas habilidades sociais e emocionais visando à aceitação (própria e das pessoas com quem convive) pode exercer maior influência positiva para a vida da criança com deficiência do que, de fato, a perfeição em aspectos que, na verdade, se possui como uma condição para toda a vida¹¹.

As familiares ainda foram questionadas a respeito de suas percepções sobre os atendimentos das profissionais e todas responderam atribuindo características positivas por considerarem que elas fazem o máximo que podem para que o processo de reabilitação de seus(uas) filhos(as) ou parentes sejam proveitosos de modo que eles(as) tenham o máximo de ganhos em todos os aspectos trabalhados. Duas mães relataram que nunca haviam passado por este processo, uma vez que estão tendo a primeira experiência na criação de uma criança com deficiência, contudo, consideraram o atendimento das profissionais maravilhoso, pois seus(uas) filhos(as) são bem tratados(as) e as atividades realizadas estão de acordo com o que as crianças necessitam em cada momento, tendo em vista que as mesmas são modificadas de acordo com a etapa de desenvolvimento de cada paciente. Nesta direção, uma das mães citou considerar a instituição um exemplo de atendimento em saúde devido às relações que são estabelecidas entre as profissionais, os pacientes e seus familiares. Em virtude disso, o apoio aos familiares também foi apontado como uma questão positiva por uma das mães. O estudo de Prette et al.⁹ também demonstrou influências positivas quanto ao atendimento aos pais como uma estratégia para ampliar os resultados no processo de reabilitação das crianças. Isto porque, frequentemente, os pais de crianças com deficiência tendem a apresentar comportamentos que causam prejuízos ao desenvolvimento de seus(uas) filhos(as), tal qual a superproteção em relação à aprendizagem de habilidades motoras, incluindo as oportunidades para brincar, assim como o isolamento da criança e o isolamento próprio em relação ao frequentar contextos sociais e estabelecer interações com outras pessoas⁹.

Estas restrições consistem na baixa ou nenhuma frequência a lugares públicos como restaurantes, parques, *shoppings*, cinemas ou visitas a parentes e amigos, sendo isto explicado, pelos pais, em função das dificuldades para o deslocamento com as crianças com deficiência física ou pelo alto nível de atenção e supervisão de que as com deficiência intelectual ou autismo necessitam e, por vezes, pelos comportamentos desagradáveis que lhes causam vergonha⁹. Neste sentido,

o apoio aos pais é desenvolvido com o intuito de gerar mudanças nestes paradigmas de modo a favorecer o desenvolvimento ou o aprimoramento, tanto de habilidades das crianças quanto das parentais.

Para além do rico atendimento aos pacientes e às famílias, duas entrevistadas mencionaram o bom relacionamento e as trocas de informação entre as profissionais como um aspecto que favorece o processo de reabilitação, uma vez que a comunicação constante permite que a equipe profissional obtenha um conhecimento mais aprofundado sobre cada paciente e, deste modo, consiga oferecer um serviço que contemple todos os aspectos da criança, independentemente da área de atuação. Algumas declarações exemplificam a percepção dos familiares sobre as profissionais:

Elas são maravilhosas porque têm que ter uma paciência, e elas têm paciência até demais. Até na parte da fisioterapia que ela (filha) não quer muito participar, mas as fisioterapeutas ficam sempre estimulando, brincando, conversando, distraíndo e ela acaba fazendo, na brincadeira, mas se não fosse essa paciência, ela não faria não (Augusta - Mãe de Betina - PC).

São muito atenciosas. Além do lado profissional, ela (paciente) recebe muito carinho, tem muita simpatia, tem muita atenção. Elas se preocupam com o bem-estar dela, se ela está alcançando ou não, se ela vai responder ou não. Pra mim é muito bom, em todas as questões. Os pais têm apoio, os acompanhantes têm apoio, a criança tem apoio, todo mundo tem apoio. Acho que isso conta muito também (Elvira - mãe de Jasmin - PC).

Por meio destas manifestações, evidencia-se a contemplação dos pressupostos do PNHAH que visam provocar transformações no âmbito das relações entre as pessoas no contexto de trabalho, mudanças nos processos e modos de produzir o serviço em saúde, e alterações na interação a ser estabelecida entre profissionais e usuários¹². Ademais, observa-se o cumprimento das diretrizes da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência no que tange às ações no processo de reabilitação com uma abordagem multidisciplinar e interdisciplinar de modo a garantir tanto a sua qualidade quanto o princípio da integralidade¹³. De acordo com esta política, tais ações devem ter enfoques funcional e integral, o que significa respeitar as especificidades de cada caso e tipo de deficiência e devem levar em conta, sobretudo, as necessidades e potencialidades visando, principalmente, a manutenção da qualidade de vida e a inclusão ativa destas pessoas na sociedade¹³. Nesta perspectiva, referente ao período em que a

criança está em reabilitação, de fato, percebeu-se o oferecimento de um atendimento interdisciplinar que considera o paciente em sua totalidade, contudo, após receber alta, não há qualquer forma de acompanhamento que permita a verificação da efetiva inclusão na sociedade, exceto em alguns casos das crianças com deficiência física que podem receber alta e, após determinado período, retornar aos atendimentos para trabalhar novos aspectos necessários.

Entende-se como inclusão permitir que as crianças sejam capazes de participar efetivamente das principais instituições da sociedade (educação, trabalho, saúde, lazer), quaisquer que sejam as suas habilidades ou necessidades¹⁴. Neste sentido, pode-se indicar que existem limitações quanto ao que se pretende chamar de inclusão ativa na sociedade, embora os aspectos trabalhados visem o alcance da máxima funcionalidade e independência do indivíduo para favorecer que isto aconteça.

Por fim, os familiares foram questionados se gostariam que algo fosse diferente nos atendimentos em relação às atividades que são desenvolvidas. Neste sentido, uma pessoa (Custódia - Mãe de Ingrid - DI) citou que considera 50 minutos por semana, em cada atendimento, pouco tempo e sugeriu que esse período fosse ampliado ou que as sessões fossem oferecidas duas vezes por semana. Deve-se destacar que o tempo de atendimento leva em consideração, além das necessidades dos pacientes, as condições fisiológicas dos mesmos, uma vez que, dependendo dos diagnósticos, assim como das áreas em que eles possuem limitações e/ou atrasos no desenvolvimento, podem ser oferecidos até cinco atendimentos em diferentes áreas (fonoaudiologia, psicologia, terapia ocupacional, fisioterapia e educação física). Deste modo, o aumento no tempo de atendimento poderia causar mais cansaço físico e mental aos pacientes do que, de fato, o aumento dos benefícios. Ademais, tal disposição privaria o atendimento a um maior número de pacientes que necessitam igualmente da reabilitação, por meio do sistema público.

Outra mãe (Augusta) apontou a preferência pelos atendimentos que são realizados por duas ou mais profissionais, bem como os que são desenvolvidos em grupo (com mais de um paciente), pois, de acordo com seu relato, sua filha (Betina - PC) se engaja melhor nas atividades quando a sessão é desenvolvida desta forma devido aos estímulos fornecidos por mais de uma profissional e das interações que ocorrem com as demais crianças que estão no atendimento.

Em razão da configuração do serviço da instituição, há predominância de atendimentos individuais em detrimento dos atendimentos em grupo. Contudo, sobreleva-se a importância do oferecimento de mais atendimentos que visem à interação entre os pacientes considerando a solicitação de Augusta que, indiretamente, sinaliza que, por meio das interações e da criação de laços afetivos, a criança se motiva a participar da reabilitação. Para Souza¹⁵, o processo de humanização da criança ocorre em uma realidade permeada pela interação social com outras pessoas e, neste processo de interagir, ela assimila o seu meio, sendo as atividades lúdicas a forma utilizada para que isto aconteça de maneira mais significativa, interessante e prazerosa.

A entrevistada (Kátia) relatou que gostaria que sua filha (Celina - PC/DI) voltasse a participar dos atendimentos com a profissional de educação física na piscina (estimulação motora aquática), pois ela teve esse atendimento por um determinado período e depois foi encaminhada para outras áreas como a terapia ocupacional e a fonoaudiologia para que outros aspectos fossem trabalhados. Neste sentido, ressalta-se que, com base nas reavaliações, são verificados os aspectos que foram desenvolvidos, de acordo com os objetivos pré-estabelecidos na avaliação inicial e, a partir disto, os atendimentos do paciente são reorganizados para atender às novas demandas e necessidades para que o mesmo possa atingir sua máxima funcionalidade em todos os aspectos.

As demais entrevistadas enfatizaram a adequação dos atendimentos e das atividades empregadas, portanto, não tinham nada a acrescentar ou sugerir quanto a isto, tal qual aponta a familiar Délia:

Elas se envolvem totalmente. Eu percebo que elas são bem dedicadas. De todos os lugares que eu fui até hoje, aqui é um exemplo de atendimento (Délia - mãe de Apollo - DI).

Por meio desta fala, percebe-se a satisfação da familiar com o serviço de saúde público de qualidade, uma vez que, no geral, esses contextos são focados somente ou, prioritariamente, nos aspectos biológicos ou patológicos em detrimento de outras questões que são importantes tanto para o paciente quanto para a família. Nesta direção, as familiares fazem uma pequena comparação com outros contextos de saúde, frequentados por elas com seus(uas) filhos(as), apontando estarem mais satisfeitas com os atendimentos na/da instituição investigada em relação aos demais. Além das atividades lúdicas desenvolvidas, que parecem conquistar as crianças e seus familiares,

esta diferença em relação aos outros contextos pode estar no modo como as profissionais tratam e se relacionam com os usuários. Para Muccioli et al.¹⁶, a questão é que a maioria dos profissionais de saúde não consegue olhar o paciente para além do diagnóstico e da mobilização de recursos tecnológicos e menciona que o valor maior destes profissionais é ver o paciente como um ser humano único e respeitá-lo como tal, para poder entendê-lo e tratá-lo.

Isayama et al.⁴ corrobora estas considerações ao afirmar que muitas instituições de saúde têm mostrado preocupação em colocar os pressupostos da humanização em prática, entretanto, não têm conseguido instituí-los interdisciplinarmente. Este tipo de atuação é a base primordial para o trabalho de atendimento às crianças com deficiência, em sua globalidade, dar certo¹⁷. Conforme Blascovi-Assis¹⁷, na equipe interdisciplinar todos os profissionais têm a contribuir, sendo assim, devem conservar a humildade e o respeito pelo outro, não havendo rivalidade entre si e sim trocas, pois um nunca é mais importante do que o outro:

Só a visão multidisciplinar pode explicar a ideia de que, todo profissional, seja qual for a sua área de origem, tenha preocupações no nível da saúde e da educação. E este profissional, dentro desta linha de pensamento, só terá sucesso em seu planejamento, se estiver integrado em uma equipe na qual possa buscar e trocar conhecimentos em diversas áreas do desenvolvimento, caminhando para o desafiador e gratificante trabalho interdisciplinar. Desafiador, porque requer estudo, segurança e humildade. Gratificante, pelos resultados obtidos e pelo crescimento humano que permeia a relação entre a população atendida e os profissionais¹⁷.

Os apontamentos da autora supracitada evidenciam que o trabalho interdisciplinar vai muito além da presença da equipe com os profissionais das diferentes áreas. A interdisciplinaridade se circunscreve, como tal, a partir do entrelaçamento dos conhecimentos das diversas áreas de atendimento, o qual deve ocorrer de forma harmônica e contínua durante a reabilitação das crianças.

Ademais, familiares expressaram insatisfação quanto à administração da instituição, sendo isto relacionado ao espaço físico como a falta de adaptações para pessoas com deficiência, especialmente as crianças, nos banheiros da instituição e a falta de cadeiras de rodas em bom estado de conservação para os pacientes utilizarem nos deslocamentos internos.

Eu não entendo como que um lugar que tem que ser referência em reabilitação, não tem banhei-

ros adequados para os pacientes, eu não entendo isso! A gente vê que há cadeirantes que usam o banheiro e não têm um assento adequado, não tem um pegador adequado, não tem um vaso sanitário para crianças, só tem para adultos. Isso tudo eu acho que eles tinham que enxergar, porque aqui atende muitas crianças também. A minha filha, por exemplo, não se sente bem em um vaso normal. Eles tem que dar uma olhada, mas a gente foi, falou na direção. Agora mudou a direção, também não sei se vai resolver (Elvira - mãe de Iasmin - PC).

Percebe-se que, enquanto o atendimento em termos da equipe multiprofissional e de natureza interdisciplinar é traçado como exímio e exemplar, o serviço no âmbito administrativo recebe críticas quanto ao não cumprimento de itens relacionados à lei de acessibilidade (artigo 8 da lei nº 7.853/89), dispondo que sejam garantidas as adaptações em termos de rampas, elevadores, banheiros, entre outros¹³. Além disso, podem ser observadas falhas quanto à garantia dos direitos do código dos usuários do Sistema Único de Saúde (SUS) preconizada pelo PNHAH, visto que esta política coincide com os próprios princípios do SUS¹². Neste sentido, Santos Filho¹² aponta o cumprimento destas leis como uma tarefa da gestão, mencionada pelas entrevistadas como “parte administrativa ou direção da instituição”. Neste segmento, o PNHAH, indica que:

No campo da atenção, têm-se nas diretrizes centrais a acessibilidade e a integralidade da assistência, permeadas pela garantia de vínculo entre os serviços/trabalhadores e população, e avançando para o que se tem nomeado como ‘clínica ampliada’, capaz de melhor lidar com as necessidades dos sujeitos¹².

Melo¹⁸ ressalta que a falta de adaptações nas instituições pode causar constrangimentos, uma vez que as pessoas, que delas necessitam, ficam a mercê da boa vontade e do auxílio de outros indivíduos ou, muitas vezes, correm o risco de não conseguir usá-los. Neste sentido, o autor faz considerações sobre os banheiros, alvo de críticas da familiar Elvira:

A questão dos banheiros também é relevante. Dentro das possibilidades, devemos buscar garantir sanitários adequados a usuários de cadeiras de rodas e também para crianças. Alguns mictórios, por exemplo, são colocados a tal altura que se tornam inacessíveis para crianças menores. No que se refere aos banheiros, é também importante pensar nos pisos. Pisos escorregadios são um indício de risco de escorregão. Quando pensamos que crianças e idosos utilizarão aquelas instalações, nossas preocupações devem ser dobradas¹⁸.

Logo, destaca-se a complexidade do que se tenta instituir como humanização em saúde, desafiando para dimensionar estes objetivos e princípios, não somente nas mudanças no âmbito do atendimento profissional, mas também, no provocar reflexos desta política em outros níveis de representação e realização das necessidades dos usuários (pacientes e familiares), inclusive, em suas dimensões subjetivas¹². Outrossim, se reconhece que o caminho é longo e que se faz necessário persistir para alcançar patamares, a princípio, julgados inacessíveis¹³.

Entretanto, Santos Filho¹² enfatiza que não faz sentido recortar como indicador de avaliação a simples implementação, ou não, do programa na instituição, mas, sim, captar nele a essência que lhe é atribuída neste contexto, de trazer em si um novo modo de existir e de fazer saúde. Isto poderia ser considerado como uma mudança estabelecida nesta instituição de reabilitação por meio das relações estabelecidas entre a tríade profissionais/pacientes/familiares de acordo com os dados e as discussões apresentadas no decorrer deste trabalho que vão ao encontro de uma das marcas do PNHAH, conforme Santos Filho¹², a saber: “a responsabilização e vínculo efetivos dos profissionais para com os usuários”. Todavia, o objetivo nomeado como “a garantia de gestão participativa aos trabalhadores e usuários” deixou rastros de insatisfação de acordo com os dados obtidos nesta pesquisa de modo que a gestão merece ser desafiada quanto ao despertar para os princípios e as ações da humanização neste contexto de saúde.

Nesta perspectiva, Isayama et al.⁴ aponta que, para se referir à humanização em saúde, é preciso considerar que ocorre a desumanização nestes espaços que é caracterizada pelas falhas nas relações entre as diferentes instâncias de trabalho:

O grupo que concentra o poder se aproveita dessa vantagem para desconsiderar interesses e desejos do outro, e acaba por reduzi-los ao caráter de objetos, que são manipulados em função dos interesses e necessidades de quem domina. Por isso, não há como ter projetos de humanização se não houver democratização das relações interpessoais no interior das instituições⁴.

A hierarquização nas divisões de trabalho (cargos) dentro das instituições de saúde, por si só, causa distanciamento, principalmente comunicacional entre gestores/profissionais/usuários, tornando complexo pensar a humanização nestes espaços, visto que a sua organização desfavorece a harmonia nas relações. Além disso, a proposta do PNHAH é de que as práticas humanizadas

sejam construídas coletivamente por estes diferentes atores; contudo, pelo menos na instituição de saúde estudada, nota-se, por meio dos apontamentos nas entrevistas, que os gestores parecem ausentes nesta construção. Nesta lógica, coloca-se a participação ativa destes atores como uma provocação, almejando a sistematização e a garantia de continuidade da humanização neste contexto.

Considerações finais

Diante dos brinquedos, dos jogos e das brincadeiras que são realizadas nos atendimentos dos setores (RP e RIA) investigados na instituição de saúde, podendo possuir regras explícitas (jogos de tabuleiro) ou implícitas (atividades permeadas pelo faz de conta) e possibilitar vivências e manifestações lúdicas nas crianças que estão em processo de reabilitação, as familiares destacaram as seguintes melhorias/benefícios: aspectos motores (controle de cabeça e tronco, manuseio de brinquedos e objetos, ficar em pé, andar); habilidades de comunicação (falar e pronunciar as palavras corretamente a partir da correção na troca de fonemas); habilidades sociais (interações); emocionais (melhoras em comportamentos inadequados); aspectos nutricionais (hábitos saudáveis de alimentação); disposição para atividade do dia a dia, dentre outros.

Para além destas influências positivas no desenvolvimento e na saúde integral das crianças, as familiares ressaltaram os benefícios para si, tendo em vista que atendimentos de apoio a estes atores trabalham com questões como a aceitação e a compreensão da deficiência de seus(uas) filhos(as), bem como as maneiras adequadas nos atos de cuidar, favorecendo o desenvolvimento das potencialidades da criança de modo que ela atinja o máximo de funcionalidade para a vida social. As familiares entrevistadas também destacaram a qualidade do serviço prestado pelas profissionais e as trocas de informações em relação às diferentes áreas – fator que torna o atendimento aos seus(uas) filhos(as) mais completo e consistente em termos da reabilitação. Apesar dos olhares positivos sobre as profissionais e as atividades lúdicas, as familiares ressaltaram insatisfação quando se trata de atendimento humanizado.

Nesta perspectiva, em termos dos pressupostos do PNHAH, fragilidades foram encontradas a partir de declarações das familiares, a saber: não atendimento às normas de acessibilidade em banheiros e falta de conservação das cadeiras de

rodas, bem como, a falta de atendimento às solicitações das familiares aos membros da gestão. Uma vez que a humanização depende da harmonia na comunicação e da relação entre os diferentes atores (gestores, profissionais, pacientes e familiares), aponta-se que o PNHAH necessita de maior atenção governamental almejando melhorar as práticas de gestão, visto que não é suficiente, tampouco o mais importante, implantar o programa nas instituições de saúde, mas, sim, dar subsídios para que ele se construa com garantia de qualidade e continuidade nestes contextos.

Colaboradores

GA Bataglioni e A Marinho trabalharam igualmente em todas as etapas de construção do artigo.

Agradecimentos

Agradecemos ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) pelo fomento e financiamento dessa pesquisa.

Referências

1. Gomes ML, Oliver FC. A prática da terapia ocupacional junto à população infantil: revisão bibliográfica do período de 1999 a 2009. *Rev Ter Ocup* 2010; 21(2):121-129.
2. Cazeiro APM, Lamónaco JFB. Formação de Conceitos por Crianças com Paralisia Cerebral: Um Estudo Exploratório sobre a Influência de Atividades Lúdicas. *Psicol: Refl Crít* 2011; 24(1):40-50.
3. Jurdi APS, Amiralian MLTM. Ética do cuidado: a brinquedoteca como espaço de atenção a crianças em situação de vulnerabilidade. *Interface (Botucatu)* 2013; 17(45):275-85.
4. Isayama HF, Siqueira FTR, Araújo NS, Pinto GB, Souza TR, Nunes LM. O lazer na humanização hospitalar: diálogos possíveis. *Licere* 2011; 14(2):1-26.
5. Brito CMD, Silveira R, Mendonça DB, Joaquim RHVT. O humor e o riso na promoção de saúde: uma experiência de inserção do palhaço na estratégia de saúde da família. *Cien Saude Colet* 2016; 21(2):533-562.
6. Souza BL, Mitre MA. O Brincar na Hospitalização de Crianças com Paralisia Cerebral. *Psic: Teor e Pesq* 2009; 25(2):195-201.
7. Thomas JR, Nelson JK. *Métodos de pesquisa em atividade física*. Porto Alegre: Artmed; 2012.
8. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2011.
9. Prette ZAPD, Rocha MM, Prette AD. Habilidades sociais na infância: avaliação e intervenção com crianças e seus pais. In: Wainer R, Petersen CS. *Terapias cognitivo-comportamentais para crianças e adolescentes: ciência e arte*. Porto Alegre: Artmed; 2011. p. 46-61.
10. Gomes CA. *Paralisia cerebral: Atividades lúdicas e processos desenvolvimentais em ambiente hospitalar* [dissertação]. Campinas: Unicamp; 2008.
11. Winnick JP. *Adapted physical education and sport*. 5th ed. Champaign: Human Kinetics; 2010.
12. Santos Filho SB. Avaliação e humanização em saúde: marcos conceituais e metodológicos. In: *Avaliação e humanização em saúde: aproximações metodológicas*. Santos Filho SB. Ijuí: Unijui; 2009. Coleção saúde coletiva. p. 27-54.
13. Figueiredo NMA. *Práticas de enfermagem: Ensinando a cuidar em saúde pública*. São Paulo: Yendis; 2008.
14. Doherty J. A brincadeira para as crianças com necessidade educacionais especiais. In: Brock A, Dodds S, Jarvis P, Olusoga Y. *Brincar: aprendizagem para a vida*. Porto Alegre: Penso; 2011. p. 252-280.
15. Souza ER. Jogo e educação. In: Pereira BO, Silva NA, Cunha AC, Nascimento JV, organizadores. *Atividade física, saúde e lazer: olhar e pensar o corpo*. Florianópolis: Tribo da Ilha; 2014. p. 13-26.
16. Muccioli C, Campos MSQ, Dantas PEC, Goldchmit M, Bechara SJ, Costa VP, Matayoshi S. A humanização da medicina. *Arq Bras Oftalmol* 2007; 70(6):897.
17. Blascovi-Assis SM. *Lazer e deficiência mental: o papel da família e da escola em uma proposta de educação pelo e para o lazer*. 2^a ed. Campinas: Papirus; 1997.
18. Melo VA. *Manual para otimização da utilização de equipamentos de lazer*. Rio de Janeiro: Serviço social do comércio; 2002.

Artigo apresentado em 10/03/2016

Aprovado em 12/07/2016

Versão final apresentada em 14/07/2016