



UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE  
Centro de Educação e Saúde  
Unidade Acadêmica de Saúde  
Curso de Bacharelado em Enfermagem

Camila Carla Dantas Soares

**A CRIANÇA COM CONDIÇÃO CRÔNICA: identificando necessidades e estratégias de superação no contexto escolar**

Cuité – PB  
2013

Camila Carla Dantas Soares

**A CRIANÇA COM CONDIÇÃO CRÔNICA: identificando necessidades e estratégias de superação no contexto escolar**

Monografia apresentada ao Curso de Bacharelado em Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande, *Campus* Cuité, como exigência de obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Prof<sup>ª</sup> MsC. Maria Benegelania Pinto  
Co-orientadora: Prof<sup>ª</sup> Esp. Nathanielly Cristina  
Carvalho de Brito Santos

Cuité – PB  
2013

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA NA FONTE  
Responsabilidade Jesiel Ferreira Gomes – CRB 15 – 256

S676c Soares, Camila Carla Dantas.

A criança com condição crônica: identificando necessidades e estratégias de superação no contexto escolar. / Camila Carla Dantas Soares – Cuité: CES, 2013.

59 fl.

Monografia (Curso de Graduação em Enfermagem) – Centro de Educação e Saúde / UFCG, 2013.

Orientadora: Maria Benegelania Pinto.

1. Criança – doença crônica. 2. Criança – condição crônica. 3. Criança – inclusão escolar. I. Título.

CDU 616-083

Camila Carla Dantas Soares

**A CRIANÇA COM CONDIÇÃO CRÔNICA: identificando necessidades e estratégias de superação no contexto escolar**

Monografia apresentada ao curso de Bacharelado em Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande – UFCG - *Campus Cuité*, como exigência de obtenção do Título de Bacharel em Enfermagem.

BANCA EXAMINADORA

*Maria Benegelania Pinto*

---

Profª MsC.: Maria Benegelania Pinto  
(Orientadora)  
Universidade Federal de Campina Grande

*Nathanielly Cristina Carvalho de Brito Santos*

---

Profª Esp.: Nathanielly Cristina Carvalho de Brito Santos  
(Co- Orientadora)  
Universidade Federal de Campina Grande

*Erika Acioli Pimenta*

---

Profª MsC.: Erika Acioli Gomes Pimenta  
(Membro Externo)  
Universidade Federal de Campina Grande

Cuité, 24 de abril de 2013.

*Ao Pai Celestial, fonte de toda força que existe no Universo, que ama vossos filhos e filhas, respeitando suas limitações e diferenças, motivo de fé, dedicação e esperança, que esteve sempre ao meu lado guiando meu caminho e minhas decisões para que eu conseguisse mais esta conquista.*

*Aos meus pais, que sempre estiveram ao meu lado me ensinando, me apoiando e me dando forças para superar os obstáculos. Meu pai perdeu a juventude carregando as responsabilidades do lar. Minha Mãe se entregou a pesados sacrifícios apagando a si mesma para que suas filhas se titulassem com brilho na cultura terrestre. Venero-os, mais ainda, amo-os.*

*As Mães, exemplos de vida, que iluminaram esse trabalho com suas superações diárias para cuidar de seus filhos.*

***Dedico***

## AGRADECIMENTOS

*A Trajetória não foi nada fácil, houveram muitos obstáculos no meio do caminho, porém **Deus** me presenteou com anjos que me ajudaram a vencer todos os demônios. Lições foram ensinadas e aprendidas, alguns tropeços me fizeram levantar ainda mais forte, lágrimas transformaram-se em força, conquistas me fizeram sorrir. Agradeço a **Deus** por tudo que vivi, por tudo que passei, nada foi por acaso, e em tudo havia um propósito que graças a ele eu pude compreender.*

*Não esquecerei nunca que minha **Mãe** é uma revelação angelical de ternura junto aos sonhos de cada filha. Meu **Pai**, um exemplo de amor e dedicação, aquele que não mede esforços para ver sua família feliz e unida. Por suas filhas eles tem trabalhado e sofrido. Mais do que isso, o significado do seu presente é o desejo do futuro brilhante de cada filha.*

*A minhas irmãs, **Priscila e Renata**, que sempre estiveram ao meu lado, mesmo nas discórdias. Juntas estamos amadurecendo a cada dia.*

*A minha **família**, “A Grande Família”, que também contribuíram e contribuem bastante para meu crescimento. Agradeço todos os mimos e carinho da minha avó, tios e primos.*

*Aos meus amigos, meus Irmãos de coração, **Lana, Andiará, Jefinho e Rafinha**, meu Deus como vocês foram cruciais nessa jornada! Não são apenas pessoas maravilhosas que tive o prazer de conhecer, são uma família que escolhi. Com vocês vivi inúmeras histórias lindas, momentos mágicos que jamais imaginaria que pudessem acontecer. Foram minhas muletas que me apoiaram em momentos difíceis e que sozinha não teria conseguido me recuperar tão bem. Obrigada pelas risadas, conselhos, loucuras, travessuras, sustos, cada emoção que dividimos enfim... “Como não ser boba com vocês, viveria tudo outra vez.”*

*Aos meus queridos professores, em especial, **Alynné, Erika, Gilgiola e Jocelly**, que contribuíram de maneira significativa no meu aprendizado. A este quarteto incrível, devo muito. Vocês não foram apenas minhas professoras, mas amigas de verdade, irmãs e até mães, sempre me dando conselhos, me guiando para que eu não percorresse o caminho errado. Se um dia eu conseguir ser a metade da profissional que vocês são, serei a pessoa mais realizada do mundo. As admiro imensamente, cada uma de vocês.*

*As minhas orientadoras **Benegelania** e **Nathanielly** pela disponibilidade, pelos esclarecimentos, pelo incentivo, pela paciência, ética profissional, por me fazer acreditar que tudo iria dar certo.*

*As mães que participaram da pesquisa, pela boa vontade, coragem e por compartilhar sua história de vida.*

*Como aprendi na Ordem Internacional das Filhas de Jó...*

*- Lembrai-vos sempre que:*

*Em cada espinhos que fincas, machucas algum coração.*

*Em cada indelicadeza, assassinas um pouco aqueles que te amam.*

*Em cada juízo maldoso, teu lado mesquinhos aflora.*

*Porém:*

*Em cada pranto que enxugas, tornas alguém mais feliz;*

*Em cada ato de fé cantas um hino à vida;*

*Em cada sorriso que espalhas, plantas uma esperança.*

*As pessoas de fé e paciência como Jó, sabem encontrar coragem para encarar a condição humana, e sabem maravilhar-se ainda perante a beleza da vida.*

*Por fim, mais uma etapa concluída.*

*A todos aqueles que acreditaram no meu potencial, muito obrigada.*

*“Se não podes ser uma árvore sobre a colina, seja um graveto no vale. Mas, seja o melhor graveto de todas as léguas ao seu redor. Se não podes ser como uma estrada, seja uma vereda. Se não podes ser o sol, seja uma estrela. O valor não se mede pelas dimensões. Seja o que for, que o seja profundamente...”*

*Martin Luther King*



## RESUMO

SOARES, C. C. D. **A CRIANÇA COM CONDIÇÃO CRÔNICA: identificando necessidades e estratégias de superação no contexto escolar.** Cuité, 2013. 59 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) – Unidade Acadêmica de Saúde, Centro de Educação e Saúde, Universidade Federal de Campina Grande, Cuité-PB, 2013.

A despeito das limitações decorrentes da condição crônica da criança, é importante primar pela inclusão da mesma em ambientes característicos de sua idade. Sendo a escola um cenário ideal para oportunizar as primeiras experiências sociais bem como ampliá-las, contribuindo assim para o desenvolvimento de suas potencialidades. Neste sentido, buscou conhecer a realidade escolar de crianças portadoras de condições crônicas; Identificar as dificuldades que a criança com condição crônica em idade escolar apresenta; Compreender como se dá o enfrentamento das dificuldades e os desafios que surgem em decorrência da condição crônica na criança em idade escolar; Compreender como os pais ou familiares cuidadores percebem o papel da escola no provimento de condições para a inclusão dessas crianças. Para tanto, utilizou-se uma pesquisa do tipo exploratória-descritiva e de campo, com abordagem qualitativa. Os dados foram coletados mediante entrevista, subsidiada por questionário semi-estruturado. Para a análise dos dados foi utilizada a metodologia do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC). Baseadas nas respostas das mães de crianças portadoras de alguma condição crônica que participaram da pesquisa foram construídas seis ideias centrais: Dificuldade da criança em manter um comportamento cooperativo; Falta de preparo das professoras em lidar com as crianças especiais; Enfrentamento dos desafios e dificuldades que surgem em decorrência da condição crônica; Prejuízos que a cronicidade acarreta a educação da criança; Dificuldade de interação entre as crianças; A escola na promoção de condições para a inclusão social. Através da análise dos discursos das mães de crianças com condição crônica foi possível perceber que os principais desafios relacionados a estas crianças e sua condição crônica, no contexto escolar, estão ligadas a dificuldade desta manter um comportamento cooperativo dentro de sala de aula, a falta de preparo das professoras em lidar com as crianças especiais e a dificuldade de interação entre crianças. Assim, diante dos resultados da pesquisa, nos leva a refletir sobre as formas com que as escolas estão lidando com essa realidade, e se as mesmas estão realmente preparadas para desenvolver uma educação inclusiva.

**Descritores:** Criança; Condição Crônica; Inclusão escolar.

## ABSTRACT

SOARES, C. C. D. **A CRIANÇA COM CONDIÇÃO CRÔNICA: identificando necessidades e estratégias de superação no contexto escolar.** Cuité, 2013. 59 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) – Unidade Acadêmica de Saúde, Centro de Educação e Saúde, Universidade Federal de Campina Grande, Cuité-PB, 2013.

Despite the limitations resulting from the chronic condition of the child, it is important to strive for inclusion of the same environments characteristic of his age. Being the school an ideal setting for the first oportunizar social experiences and enlarge them, thus contributing to the development of their potential. In this sense, sought to know the reality of school children with chronic conditions, and identify the difficulties that children with chronic conditions in school presents; Understanding how is the face of difficulties and challenges that arise as a result of the chronic condition in children in school age; Understanding how parents or family caregivers perceive the role of schools in providing conditions for the inclusion of these children. Therefore, we used a survey-type descriptive and exploratory field, with a qualitative approach. Data were collected through interviews, supported by semi-structured questionnaire. For data analysis we used the methodology of the Collective Subject Discourse (CSD). Based on the responses of mothers of children with any chronic health condition in the survey were built six central ideas: Difficulty in maintaining a child's cooperative behavior, lack of preparation of teachers in handling special children; Confronting the challenges and difficulties that arise due to the chronic condition causes chronic losses that the child's education; Difficulty interaction among children, the school in promoting conditions for social inclusion. Through the analysis of those mothers of children with chronic conditions was observed that the main challenges related to these children and their chronic condition in the school context, are linked to this difficulty maintaining a cooperative behavior within the classroom, lack of preparation of teachers in handling special children and the difficulty of interaction between children. Thus, before the search results, leads us to reflect on the ways in which schools are dealing with this reality, and if they are really prepared to develop an inclusive education.

Keywords: Children, Chronic Condition; Inclusion school.

## **LISTA DE CONVENÇÕES, SIGLAS E ABREVIATURAS**

ACS – Agentes Comunitários de Saúde

AIDS – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

DCNT – Doenças Crônicas Não Transmissíveis

DSC – Discurso do Sujeito Coletivo

ECH – Expressões Chave

ESF –Equipe Saúde da Família

HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

IC – Ideia Central

OMS – Organização Mundial de Saúde

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UFCG – Universidade Federal de Campina Grande

USF – Unidades de Saúde da Família

## **LISTAS DE QUADROS**

- Quadro 1: Caracterização das crianças com condição crônica quanto à idade, sexo, diagnóstico e escola onde estudam. 34
- Quadro 2: Caracterização dos cuidadores quanto parentesco, idade, profissão e ESF da sua área de cobertura. 35

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b>	14
<b>2 OBJETIVOS</b>	18
<b>3 REFERENCIAL TEÓRICO</b>	20
3.1 Epidemiologia da Condição Crônica	21
3.2 Cronicidade: seu impacto sobre a criança e a família	22
3.3 A criança com condição crônica e a escola	27
<b>4 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS</b>	30
4.1 Delineamento da pesquisa	31
4.2 Cenário da pesquisa	31
4.3 Sujeitos da pesquisa	31
4.4 Critérios de inclusão e exclusão	31
4.5 Instrumentos e procedimento para coleta de dados	32
4.6 Processamento e análise dos dados	32
4.7 Aspectos éticos	32
<b>5 RESULTADOS E DISCUSSÃO</b>	34
<b>6 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	45
<b>REFERÊNCIAS</b>	48
<b>APÊNDICES</b>	53
<b>ANEXOS</b>	57

## INTRODUÇÃO



## 1 INTRODUÇÃO

A infância é um período de grande importância no desenvolvimento biopsicossocial e cognitivo do ser humano. A criança enquanto ser único é também dinâmico e complexo, com potencialidades expressas frente a constante mudança no seu crescimento e desenvolvimento, estes por sua vez são influenciados por inúmeros fatores, variáveis de pessoa para pessoa, tornando-a singular (HERINGER, 2007).

Nos seus primeiros anos de vida, a criança encontra-se numa condição de vulnerabilidade, assim depende essencialmente das ligações familiares para crescer e desenvolver quase todo o seu potencial, necessitando de cuidados com o corpo, alimentação, aprendizagem, lazer e saúde. Quando a vida é afetada por uma enfermidade torna-se ainda mais vulnerável, podendo a criança e sua família reagirem de diferentes maneiras frente à nova realidade, ao novo ambiente e a novas condições, o que exige atenção especial de acordo com a fase de desenvolvimento em que a criança encontra-se (BORTOLOTE; BRÊTAS, 2008).

Crianças saudáveis ou portadoras de condição crônica possuem as necessidades de desenvolvimento iguais. Porém, cumprir com as necessidades próprias da infância e lidar com o estresse comum desta fase tornam-se mais complexos para aquelas com necessidades especiais decorrentes da condição crônica. Especialmente durante a fase escola. A existência de circunstâncias associadas à essa condição, bem como as constantes avaliações e tratamentos que podem interferir na rotina diária da criança e da família, repercutem no seus aspectos biopsicossociais, com ênfase na dinâmica escolar (NONOSE, 2009).

A característica fundamental que marca a condição crônica é a duração, fundamentada no comprometimento ou mau funcionamento de algum órgão, ou sistema do organismo incapacitando o indivíduo de realizar suas tarefas diárias, ficando a mercê de longos tratamentos podendo ser um processo incurável (MARQUES, 2012).

O acompanhamento e o tratamento das condições crônicas são prolongados, e, na maioria das vezes, complexos, exigindo cuidados constantes em relação à terapêutica e a determinantes que possam agravar o estado da pessoa. Em muitos casos, em decorrência da progressão dessa condição podem surgir complicações e/ou sequelas devido a tratamentos inadequados, implicando maior dedicação familiar e profissional (ARAÚJO *et al*, 2009).

O convívio com condições crônicas, seus agravantes e as frequentes internações alteram a dinâmica familiar, dessa maneira, a assistência à criança e sua família deve ser pautada por ações de atenção integral à saúde que contemplem o acolhimento, a criação de

vínculos e a atenção para com a criança e o acompanhante (PIMENTA; COLLET, 2009). A adaptação ou não ao estilo de vida, exigido pela condição crônica, pode estar relacionada a diversos fatores entre os quais: crenças, valores culturais, características pessoais e histórias familiares (SIMONETE; FERREIRA, 2008).

Sabendo da fragilidade da criança frente a uma condição crônica e seus aditivos como visitas ao médico, tratamento prolongado, hospitalização, diversas restrições, constituindo um evento crítico tanto para ela como para sua família, e da necessidade de apoio por parte de alguém que lhes transmita confiança e segurança, percebe-se o quanto é importante à existência de redes de apoio social, como a escola, vizinhos, e serviços que garantam a humanização, o acolhimento e a criação de vínculos na tentativa de tornar o cotidiano destas, menos hostil. Além da rede de saúde institucional (postos e centros de saúde, Unidades de Saúde da Família, hospitais).

Independente das limitações relacionadas à condição crônica é necessária a inclusão social da criança, sobretudo em idade escolar. Sob esta óptica, a escola torna-se um cenário ideal para oportunizar as primeiras experiências sociais, bem como ampliá-las, contribuindo assim para o desenvolvimento de suas potencialidades.

A integração/reabilitação em ambientes como a escola remete uma preparação para a criança e os profissionais educadores, pois existem cuidados especiais que não podem passar despercebidos como a alimentação, atividades físicas, bem como a interação com as outras crianças. As escolas e os educadores devem acolher todas as crianças, independente das suas necessidades especiais, tentando encontrar diversas maneiras de educar e obter êxito no desempenho das mesmas (TREVISAN; BARBA, 2012).

Segundo Nonose (2009), o número de crianças com condições crônicas nas escolas tem aumentado. Na tentativa de oferecer oportunidades iguais, as escolas enfrentam dificuldades para identificar as necessidades dos estudantes que apresentam condições crônicas e necessidades especiais. Uma vez que estas são mais susceptíveis a dificuldades acadêmicas, sociais e emocionais.

Desta forma, os educadores e as famílias devem assegurar-se de que estas crianças recebam a atenção devida às suas necessidades, incluindo o direito a condições que promova uma educação de qualidade.

Com base nestas reflexões e após participar do projeto de extensão cujo objetivo era sensibilizar e instrumentalizar cuidadores domiciliares a respeito de medidas preventivas de complicações e cuidados à saúde de crianças portadoras de condições crônicas, surgiu o interesse em investigar as repercussões da condição crônica para a criança em idade escolar e



sua família. Diante desta problemática surgiram as seguintes questões norteadoras: Quais as necessidades vivenciadas na escola por crianças com condições crônicas e sua família? Quais as estratégias de enfrentamento utilizadas pelas mesmas no convívio com essa situação? Como eles percebem o papel da escola no provimento de condições para a inclusão de seus filhos?

**OBJETIVOS**



## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 Objetivo geral:**

Conhecer a realidade escolar de crianças portadoras de condições crônicas.

### **2.2 Objetivos específicos:**

- 2.2.1 Identificar as dificuldades que a criança com condição crônica em idade escolar apresenta;
- 2.2.2 Compreender como se dá o enfrentamento das dificuldades e os desafios que surgem em decorrência da condição crônica na criança em idade escolar;
- 2.2.3 Compreender como os pais ou familiares cuidadores percebem o papel da escola no provimento de condições para a inclusão dessas crianças.

**REFERENCIAL TEÓRICO**



### 3 REFERENCIAL TEÓRICO

#### 3.1 Epidemiologia da Condição Crônica

A condição crônica constitui-se um problema de saúde pública que requer acompanhamento contínuo por um intervalo de tempo indeterminado. Esta produz sinais e sintomas de curso prolongado, podendo ser incurável, deixando sequelas e impondo limitações às funções do indivíduo, uma vez que, em algumas situações não há cura e exige adaptação, com prognóstico incerto. Incluem-se na categoria de condições crônicas, doenças transmissíveis a exemplo do HIV/AIDS, não transmissíveis como as doenças cardiovasculares, câncer e diabetes, assim como os distúrbios mentais de longo prazo: depressão e a esquizofrenia e incapacidades estruturais: amputações, cegueira e complicações articulares (OMS, 2003).

No Brasil e no mundo existem diversas pessoas nas variadas faixas etárias, portadoras de alguma condição crônica, seja congênita ou adquirida. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), o maior índice encontra-se nos países mais pobres, enquanto 20% das mortes por doenças crônicas acontecem em países desenvolvidos, 80% delas acontecem em países que concentram renda baixa e média, onde vive a maioria da população do mundo (OMS, 2005).

Com o avanço no processo científico de diagnóstico e de terapêutica a identificação precoce do número de casos de doenças crônicas aumentou, ao passo que nas últimas décadas a incidência de doenças agudas graves em crianças tem diminuído, especialmente devido às melhorias na área da imunoterapia, diagnóstico e tratamento, passando para o aumento da prevalência de doenças crônicas. Além disso, os índices de internações e óbitos infantis por situações de saúde agudas tiveram uma queda, sendo atualmente a doença crônica uma das maiores responsáveis pela ocorrência destes (NOBREGA *et al*, 2010).

De acordo com o relatório mundial de cuidados inovadores para condições crônicas, realizado pela Organização Mundial da Saúde em 2003, as condições crônicas estão aumentando em ritmo acelerado no mundo, sem distinção de região ou classe social. As condições não transmissíveis e os distúrbios mentais representam 59% do total de óbitos no mundo e, em 2000, constituíram 46% da carga global de doenças. Acredita-se que esse percentual atingirá 60% até o ano 2020 e as maiores incidências serão de doença cardíaca, acidente vascular cerebral, depressão e câncer (OMS, 2005).

Segundo a OMS (2005), do número total de óbitos previsto por todas as causas em 2005, estima-se que as doenças crônicas responderam por 35 milhões deles, o que é o dobro

do número de mortes a serem causadas por todas as doenças infecciosas (incluindo HIV/Aids, tuberculose e malária), condições maternas e perinatais e deficiências nutricionais combinadas.

Também diagnosticado como uma condição crônica e fator de risco para outras patologias, grande vilão para as crianças, é o sobrepeso. Excesso de peso infantil e obesidade em crianças é um problema crescente em todo o mundo. Cerca de 22 milhões de crianças com menos de cinco anos de idade estão acima do peso. No Reino Unido, a prevalência de crianças acima do peso com idades entre dois e dez anos subiu de 23% para 28% entre 1995 e 2003. Em áreas urbanas da China, o excesso de peso e a obesidade em crianças de dois a seis anos de idade aumentaram significativamente de 1989 para 1997. Relatos de diabetes do tipo 2 em crianças e adolescentes, dos quais não se havia ouvido falar até então, começam a manifestar-se em todo o mundo (OMS, 2005).

No Brasil, as doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) se tornaram a principal prioridade na área da saúde – 72% das mortes ocorridas em 2007 foram atribuídas a elas. A taxa de morbimortalidade é maior na população mais pobre, em que houve um aumento de 5% entre 1996 e 2007, porém a mortalidade padronizada por idade diminuiu 20%, em relação às doenças cardiovasculares e respiratórias crônicas, em conjunto com a implementação bem sucedida de políticas de saúde que levaram à redução do tabagismo e à expansão do acesso à atenção básica em saúde. É importante observar que a prevalência de diabetes e hipertensão vem aumentando, paralelamente à prevalência de excesso de peso devido a mudanças desfavoráveis na dieta e na atividade física (SCHMIDT *et al*, 2011).

A doença crônica caracteriza-se por possuir muitos fatores de risco, por longos períodos de latência, curso prolongado, podendo ser influenciadas pelas condições de vida, individuais e/ou coletivas. Porém alguns destes fatores podem ser evitados, contribuindo para prevenção dessas (MOURA *et al*, 2011).

Sendo assim, metas precisam ser desenvolvidas para reduzir as doenças crônicas e seus fatores de risco, com ênfase: no controle pelas medidas sociais; no retardo do crescimento econômico e perpetuação da pobreza; e na existência de intervenções custo-efetivas que permitam o controle. Para o incremento de políticas e ações para atingir tais metas, faz-se necessário a implementação de ações de educação em saúde para a promoção de saúde e prevenção de complicações (SCHMIDT *et al*, 2011).

### **3.2 Cronicidade: seu impacto sobre a criança e a família**

Possuir uma condição crônica implica a necessidade da realização de consultas médicas regulares, uso de medicamentos por longos períodos, hospitalização e realização de cuidados diários complexos, com restrições e necessidades especiais.

Viver sob tais condições causa forte impacto para o paciente, sua família e todos aqueles que fazem parte do seu convívio, em alguns casos com dificuldade de aceitação, principalmente quando estas afetam crianças e adolescentes, devido às necessidades vitais inerentes a tais fases do crescimento e desenvolvimento, como brincar, ir à escola, sair com os amigos, socializar-se com outras pessoas e com o meio, experiências únicas para estas fases da vida (SCHNEIDER; MARTINI, 2011).

Quando a cronicidade de uma doença ou limitação acomete uma criança, a família sente-se responsável em fazer o possível para tentar amenizar os efeitos desta condição, de modo a promover um desenvolvimento e crescimento o mais satisfatório possível, buscando a naturalidade e a qualidade de vida. Sendo assim, as famílias precisam aprender a conviver com a doença e suas particularidades, enfrentar os momentos de crise e adaptar-se a essa nova situação na tentativa de manter o equilíbrio no ambiente familiar (NÓBREGA *et al*, 2010).

A família constitui-se um grupo de pessoas com vínculos afetivos que possuem uma dinâmica única. Porém, no dia-a-dia com diversos acontecimentos e o surgimento de necessidades particulares ocorrem transformações, mudanças nas vidas desses membros, exigindo destes, estratégias capazes de reequilibrar situações momentâneas (SILVA, 2010)

A condição crônica afeta de forma direta a dinâmica familiar, ocorrem modificações na vida dos portadores e seus familiares devido ao processo de tratamento contínuo com hospitalizações, acompanhados de medo do desconhecido e do tratamento, falta de conhecimento da patologia, despesas financeiras e mudanças no cotidiano familiar (GUIMARAES; MIRANDA; TAVARES, 2009).

As crianças com condições crônicas apresentam uma saúde instável, com sintomas frequentes, as famílias são submetidas a fortes sobrecargas, sobretudo emocionais. Essa sobrecarga, muitas vezes, contribui para a exaustão física e mental o que acarreta desgaste durante a rotina diária. No processo de cuidado diário, o cuidador, pode abdicar de suas prioridades em prol da assistência à criança, contribuindo para um declínio na qualidade de vida, junto ao estresse psicossocial (BULLA; MARTINS; VALENCIO, 2009).

Apesar de todos os familiares que convivem com a criança estarem envolvidos de forma direta ou indireta na função de cuidar desta, geralmente o cuidado é conduzido por um dos membros da família, na maioria das vezes a mãe, que assume a função de cuidador principal, aquele que tem total ou a maior responsabilidade pelos cuidados prestados à criança

dependente de cuidados no domicílio, dedicando a maior parte do seu tempo à mesma (BRACCIALLI *et al*, 2012). Em geral, a decisão de assumir os cuidados é consciente. Como o cuidador principal é a pessoa que despense um tempo maior, ele abandona outras tarefas priorizando acompanhar a criança. O desgaste demasiado pode impedir que o cuidador não tenha um tempo de lazer e distração (BRACCIALLI *et al*, 2012).

Assim, cuidar de crianças com alguma condição crônica, frente as situações de estresse, pode acarretar o surgimento de transtornos tanto para o cuidador como para a própria criança e seus familiares, pois requer uma demanda de cuidados específicos além do envolvimento afetivo natural.

Quando o cuidador passa a ter restrições em relação à sua própria vida, este na grande maioria coloca as suas necessidades em segundo plano para cuidar da criança. Podendo deixar o emprego para dedicar-se mais aos cuidados do filho, pois são raros os casos em que as mães confiam estes sob os cuidados de outras pessoas que não sejam elas mesmas (OLIVEIRA *et al*, 2012).

Ademais, devido ao fato de dedicar a maior parte de seu tempo atendendo as necessidades do indivíduo dependente, o cuidador principal pode sofrer um estresse social, e tem como consequência o afastamento, muitas vezes, da sua própria família, do conjugue, dos amigos, e uma limitação no seu convívio social. A mãe, sem perceber acaba esquecendo-se de dar a devida atenção ao esposo e aos outros filhos, causando neles revolta, sensação de desprezo e de insignificância, contribuindo para um desajuste nos laços afetivos dentro do lar. Por outro lado, a criança com necessidades especiais torna-se o centro das atenções, tudo passa a girar em torno dela (BRACCIALLI *et al*, 2012).

Na literatura foi possível encontrar alguns problemas enfrentados pelos cuidadores como: cansaço, distúrbio do sono, cefaleia, perda de peso, hipertensão e insatisfações na vida social, exclusão social, isolamento afetivo e social, depressão, erosão nos relacionamentos, perda da perspectiva de vida, distúrbios do sono, maior uso de psicotrópicos, entre outras consequências causadas pela dedicação exclusiva à criança. É importante atentar que com toda sobrecarga é possível reduzir a qualidade dos cuidados prestados e, consequentemente, afetar a saúde da criança cuidada (BRACCIALLI *et al*, 2012).

Como relata Braccialli e outros (2012), cuidar não é uma tarefa fácil, principalmente quando este exige diversas especialidades, pois acarreta uma mudança radical na vida de quem cuida e de todos em sua volta, que de uma maneira ou de outra estão envolvidos direta ou indiretamente, acompanhando a execução de tarefas complexas, delicadas e sofridas, tarefas desgastantes que exigem muita paciência e controle emocional.



O cuidador que não recebe um suporte, um auxílio, ou um acompanhamento de um profissional para atender suas necessidades corre o risco de, também, se tornar um paciente. As tarefas que são atribuídas a este, geralmente sem receber orientação e suporte adequado, associada à alteração na rotina, e o tempo despendido no cuidado pode ter impacto negativo na qualidade de vida do mesmo (AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA, 2008).

Além disso, o convívio com a condição crônica e seus agravantes toma uma dimensão mais complexa quando a criança precisa ser hospitalizada regularmente, tendo em vista que a doença e o processo de hospitalização alteram também a dinâmica familiar e da criança, incluindo as rotinas da instituição quanto às modificações na dieta, hábito pessoal de higiene, sono e intervenções terapêuticas que geram dentre outras situações, desconforto físico e ansiedade. A criança precisa sair da sua rotina diária para atender as necessidades do tratamento, de maneira que a internação e todas as consequências adquiridas devido à condição da criança vão repercutir negativamente na vida, inclusive escolar desta, com as faltas recorrentes devido as internações, os horários de medicações, as restrições físicas e alimentares entre diversos cuidados especiais que podem prejudicar a educação e a qualidade de uma vida “normal” (PIMENTA; COLLET, 2009).

Com a hospitalização da criança, o dia-a-dia da família é modificado de acordo com o tratamento desta, os laços familiares sofrem uma influência negativa diante da desorganização de suas rotinas e do sofrimento gerado pela convivência limitada, desencadeando uma desestruturação familiar (SILVA, 2010).

O tratamento para a condição crônica é demorado, complicado e exige cautela em relação à terapêutica em si e em relação a fatores que possam agravar o estado de saúde da criança. Sendo assim, é indispensável que a família esteja inserida no processo de cuidar. É necessário, um cuidar integral, que a família conheça a patologia, seus sintomas, restrições, complicações, manifestações e implicações. Assim, poderá desenvolver um cuidado cotidiano de qualidade e com autonomia, prevenindo recidivas e agravos à saúde da criança.

As recidivas, complicações e o próprio tratamento, podem interferir de maneira negativa na escolarização da criança. A quantidade de falta pode ser considerável, e suficiente para reprova-la, bem como indisposição para realizar as tarefas educativas (ARAÚJO, 2009). Entretanto, acerca das faltas existe a classe hospitalar, atendimento ofertado a crianças e adolescentes hospitalizados que possuem dificuldades de frequentar a escola normalmente. Tem por objetivo propiciar o acompanhamento curricular do aluno durante uma internação quando este estiver em tratamento de saúde, garantindo a manutenção do vínculo com as escolas (XAVIER, 2012).

Considerando que a condição crônica demanda um cuidado específico, que envolve uma atenção integral por parte dos familiares e seus cuidadores, existem diversas dificuldades que caracterizam preocupações e sofrimentos tanto para os familiares como também para os escolares. Pode-se destacar às questões financeiras. A baixa renda é uma realidade em grande parte das famílias portadoras de alguma condição crônica, haja vista que o doente necessita de uma dieta equilibrada e medicamentos de uso contínuo, que demanda recursos, principalmente quando os cuidadores precisam ausentar-se do emprego para dedicar-se em tempo integral ao paciente no domicílio (KALINKE, 2009).

Além disso, ainda de acordo com Kalinke (2009), existem outras dificuldades como o transporte da criança até o hospital, comprar e preparar os alimentos para as mesmas atendendo as restrições, conseguir os frascos da dieta enteral, bem como realizar os cuidados especiais como manipular cateteres, higienizar ostomias, entre outros procedimentos que demandam conhecimento.

Dentre as dificuldades relatadas pelas famílias está a dificuldade para administração dos medicamentos prescritos e preocupação diante presença de efeitos colaterais dos mesmos. Há também dificuldades em relação à higiene pessoal, quando a criança é totalmente dependente. Enfim, há diversas dificuldades, e todas dependem da complexidade da patologia, da criança, da família, do ambiente, dos valores e das crenças.

Cuidar da criança com condição crônica é uma experiência complexa para a família, a criança e todos aqueles que participam de maneira direta do seu desenvolvimento. Principalmente quando a doença possui um prognóstico fechado ou uma baixa expectativa de vida, pois contribui para ansiedade sobre as reais perspectivas de futuro dela (HOLANDA; COLLET, 2011).

Braccialli e outros (2012) relata que sabendo que essas crianças são portadoras de necessidades especiais, e que geralmente, necessitam de auxílio para a realização das atividades cotidianas, compreende-se o sofrimento da família, pois essas necessidades estendem-se aos cuidadores cuja qualidade de vida pode estar comprometida pelas circunstâncias de cuidados frequente. Além disso, conseqüentemente é notório que o bem-estar de um afeta diretamente a condição do outro. Sendo assim, percebe-se a importância de um acompanhamento de suporte para esses cuidadores.

Esse apoio pode ser de diversas naturezas, seja material, emocional, de informação, afetivo ou de intercâmbio social. Prover essas demandas implica na tentativa de elaborar estratégias para contribuir significativamente com o bem estar da família e no seu crescimento pessoal. Compreendendo que um suporte de apoio social é fundamental à família e ao

indivíduo no enfrentamento dessas transições ocasionadas devido à condição crônica na infância (NOBREGA *et al*, 2010).

### **3.3 A criança com condição crônica e a escola**

Com o aumento do número de crianças com alguma condição crônica, portadoras de necessidades especiais, as escolas enfrentam hoje um grande desafio para tentar estabelecer a inclusão social desses alunos. Pois são crianças que precisam de uma maior atenção e cuidado (NONOSE, 2009).

A condição crônica na infância traz consigo particularidades, necessidades especiais caracterizadas como: longos períodos de hospitalização, reinternações frequentes, terapêutica agressiva, reações, possíveis complicações, restrições alimentares, físicas e sociais, angústia, sofrimento, dor e medo do desconhecido (NOBREGA *et al*, 2010).

Para Nobrega e outros (2010) a criança com condição crônica vivenciando suas restrições, sinais, sintomas e complicações aprende a lidar com suas especificidades. Em idade escolar já apresenta certa maturidade desenvolvendo habilidades cognitivas desenvolvendo a capacidade de compreender e detectar precocemente qualquer indício que não esteja dentro dos parâmetros de normalidade estabelecidos por elas próprias acerca da doença.

Diante desta problemática, manter a criança com sua atividade escolar regular é difícil, especialmente devido as inconstantes crises de complicações das patologias. Todavia, a escola é um espaço no qual a criança, além de aprender as habilidades cognitivas, desenvolve e estabelece elos sociais diversos. E ficar sem esse espaço devido uma hospitalização, por exemplo, acarreta sofrimento para o escolar, pois a criança ou adolescente precisa perceber-se produtivo e com atividades semelhantes aos demais da sua idade. No caso de doenças crônicas, os jovens passam meses, às vezes anos, sem frequentar o colégio, longe do processo de aprendizagem (HOLANDA; COLLET, 2011).

Em resposta a esta situação a criança pode demonstrar revolta, por estar longe da escola, lugar de convivência com outras crianças. Para Holanda e Collet (2011), a qualidade da vida escolar da criança portadora de uma condição crônica pode estar intimamente relacionada ao seu bem-estar físico e emocional. São estes que irão exercer influência positiva ou negativa sobre sua disponibilidade em ir para a escola, pois a criança precisa sentir-se motivada a aprender e frequentar a escola, saber que irá encontrar seus colegas, realizar atividades recreativas, fazer as tarefas escolares entre outras atividades características nessa fase.

A criança ao submeter-se a um tratamento extenso, com diversas restrições, que modifica toda sua rotina diária, precisa adaptar-se a sua nova condição, bem como buscar estabelecer atividades que contribuam para sua qualidade de vida. Precisa incluir-se, interagir com o meio e outras crianças, suprir as necessidades para um desenvolvimento adequado.

A presença de uma condição crônica pode afetar negativamente o desenvolvimento de crianças e adolescentes, por restringir a realização de atividades típicas da sua faixa etária, dificultar a socialização e o desenvolvimento da auto-imagem positiva, além de contribuir para aumentar a vulnerabilidade de transtornos comportamentais. Esses transtornos podem estar ligados, conseqüentemente, as dificuldades geradas devido à condição crônica (SILVA, 2011).

Algumas crianças por conviverem já algum tempo, com as restrições, complicações, cuidados, experiência com a sintomatologia e outros fatores causados pela doença crônica, apresentam um conhecimento refletido naturalmente no agir e lidar com a mesma. Porém, há crianças que diante as privações e sintomas desagradáveis, sentem-se injustiçadas, veem aquilo como um castigo. Em geral, estas necessitam de apoio social para criar estratégias junto a seus familiares que facilitem o enfrentamento dos desgastes e estresses relacionados à condição crônica e suas conseqüências (NOBREGA *et al*, 2010).

A criança no seu processo de maturação amplia o prazer para atividades recreativas, é nessa fase que a criatividade começa a aparecer, a interação com outras crianças, adultos, ambiente, com a cultura, podem influenciar nesse desenvolvimento. Essa relação entre aprendizagem e o brincar é onde a criança aprende a comunicação, a utilizar a imaginação. Além disso, na maioria das vezes, a criança imagina a escola como lugar de interação, em que a oportuniza relacionar com outras crianças, realizando tarefas que demandam prazer, o que contribui para a inclusão social, bem como para melhorar a qualidade de vida da mesma (QUEIROZ, 2011).

É importante destacar que as crianças com alguma condição crônica, algumas vezes possuem necessidades educacionais especiais, de maneira que a escola deve preocupar-se com alguns aspectos da inclusão das mesmas (RIOS; NOVAES, 2009).

Desta forma, considera-se relevante estudar as principais necessidades e dificuldades apresentadas por essas de forma a adequá-las as variadas atividades e situações acadêmicas, visando evitar ou minimizar os riscos de sua não permanência e insucesso nas tarefas escolares diárias.

A escola deve contribuir para que a criança sinta-se incluída e integrada durante todas as atividades é importante também que os profissionais da saúde, os educadores e todos

aqueles que poderão ter algum contato com essas crianças estejam capacitados a enfrentar situações de cuidado da condição crônica na infância (SILVA; MARTINEZ; SANTOS, 2012; NOBREGA *et al*, 2010).

As crianças com alguma condição crônica são mais predispostas a desenvolver dificuldades acadêmicas, sociais e emocionais. Os educadores e as famílias devem assegurar-se de que estas recebam uma educação de qualidade de acordo com suas necessidades, respeitando suas particularidades e grau de desenvolvimento intelectual, permitindo uma programação e planejamento de atividades que assegure a obtenção de resultados semelhantes aos outros estudantes (NONOSE, 2009).

A criança com condição crônica apresenta especificidades, porém isso não impede desta ser tratada de maneira igualitária, inclusiva. A escola deve proporcionar condições para que a criança com necessidades especiais sinta-se à vontade, segura, tranquila. É crucial a presença de educadores preparados, especializados para lidar com essas crianças e suas dificuldades instituindo estratégias de apoio a elas e sua família.

## PROCEDIMIENTOS METODOLÓGICOS



## **4 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS**

### **4.1 Delineamento da pesquisa**

Trata-se de uma pesquisa do tipo exploratória-descritiva e de campo, com abordagem qualitativa (MINAYO, 2008). Conceitua-se metodologia exploratória aquela cuja finalidade é descrever e modificar conceitos e ideias, aproximando-os do evento real, ao passo que a descritiva tem a função de delinear as características das pessoas entrevistadas utilizando para isto a coleta de dados (GIL, 2009). No que se refere à abordagem qualitativa, segundo Richardson (2008), é caracterizada por ser uma pesquisa detalhada sobre um devido tema e constituídas pelas situações apresentadas pelos entrevistados.

### **4.2 Cenário da pesquisa**

A pesquisa foi realizada no município de Cuité – PB. Cidade localizada na mesoregião do Agreste Paraibano e na microregião do Curimataú Ocidental, cuja população estimada segundo o IBGE (2010) é de 19.950 habitantes, sendo 13.462 habitantes vivendo na zona urbana e 6.488 habitantes que vivem na zona rural. O município conta com 05 Unidades de Saúde da Família localizadas na zona urbana, (Equipe Saúde da Família Abílio Chacon, Equipe Saúde da Família Ezequias Venâncio, Equipe Saúde da Família Luiza Dantas de Medeiros, Equipe Saúde da Família Diomedes Lucas de Carvalho e Equipe Saúde da Família Raimunda Domingos Moura). Nas escolas existem 8 escolas de ensino Fundamental sendo as principais escolas que recebem crianças com alguma condição crônica são a Escola Municipal Celina de Lima Montenegro; Escola Municipal de Ensino Fundamental Julieta de Lima e Costa; Escola Municipal Benedito Venâncio dos Santos; Escola Estadual de Ensino Fundamental Maria das Neves Lira de Carvalho; Escola Estadual Vidal de Negreiros; Idea - Instituto Delta de Ensino e Aprendizagem.

### **4.3 Sujeitos da pesquisa**

Participaram do estudo 06 (seis) mães de crianças com condição crônica em idade escolar, cadastradas nas Unidades de Saúde da Família da zona urbana do Município de Cuité – PB. A seleção foi realizada a partir de uma busca realizada junto aos Agentes Comunitários de Saúde (ACS) em que mediante os critérios de inclusão da pesquisa foi identificado o endereço das mesmas e em seguida foi questionado se estas aceitariam participar da pesquisa.

### **4.4 Critérios de Inclusão e Exclusão**

Fizeram parte da pesquisa as mães de crianças portadoras de condição crônica, em idade escolar, devidamente cadastradas nas USF's, que estavam matriculadas em alguma instituição escolar, e que se dispuseram voluntariamente a participar da pesquisa e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) conforme prever a resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Foram excluídos da pesquisa os pais e ou familiares de crianças portadoras de condição crônica, em idade escolar que não estavam matriculadas em alguma instituição escolar, e, ainda aqueles que se recusaram participar da pesquisa.

#### **4.5 Instrumentos e procedimento para coleta de dados**

Os dados foram coletados mediante entrevista gravada, subsidiada por questionário semi-estruturado, que continha questões subjetivas referentes aos desafios, necessidades e formas de enfrentamento das condições crônicas da criança em idade escolar. A opção por este tipo de instrumento se deu por permitir uma maior flexibilização das perguntas consentindo uma melhor apropriação do fenômeno (APÊNDICE A). O material foi coletado com o auxílio de um aparelho de MP3, para a garantia de um registro fidedigno das respostas das participantes. Após a etapa de entrevista, foi realizada a transcrição na íntegra do material empírico, para seguir a fase de análise dos resultados.

#### **4.6 Processamento e análise dos dados**

Para a análise dos dados foi utilizada a metodologia do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), proposto por Lefevre, Lefevre (2005), que propõe uma forma de organização dos dados coletados, por meio de expressão verbal. De cada um dos depoimentos foram extraídas expressões chave (ECH) que contenham a mesma ideia central (IC) dos discursos, expressos na primeira pessoa do singular. Depois de construídas as expressões chave foram elaborados os Discursos dos Sujeitos Coletivos (DSC).

#### **4.7 Aspectos éticos**

A pesquisa foi realizada de acordo com o que preconiza a Resolução n° 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que dispõe sobre a ética relacionada a pesquisas que envolvem seres humanos, direta ou indiretamente, certificando entre outros pontos a garantia ao direito à privacidade dos sujeitos. Esses tiveram seus discursos identificados por nomes abstratos, como forma de preservar a identidade, contemplando assim, o que preconiza os direitos sobre os princípios éticos como: Beneficência, Respeito e Justiça (BRASIL, 1996). Com relação ao



anonimato, foi sugerida a criação de pseudônimos para resguardar o caráter confidencial das informações. Este aspecto está devidamente descrito no Termo de Compromisso (APÊNDICE B).

Foi apresentado aos participantes um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE C) contendo informações sobre a pesquisa, no qual os mesmos atestarão por meio da assinatura, sua voluntariedade de participação na pesquisa, estando cientes da possibilidade de se retirar, antes, durante ou depois da finalização do processo de coleta dos dados, sem riscos de qualquer penalização ou prejuízo pessoal, profissional ou financeiro.

O pesquisador assume fielmente as diretrizes regulamentadoras emanadas na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde/MS e suas complementares, assinando também um termo de compromisso, visando assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e ao Estado. Desta forma, as informações coletadas foram utilizadas apenas para o desenvolvimento do estudo, e divulgação do seu resultado nos meios acadêmicos e científicos.

## RESULTADOS E DISCUSSÕES



## 5 RESULTADOS E DISCUSSÕES

Através da análise dos discursos das mães de crianças com doença e/ou condição crônica, foi possível conhecer a realidade relatada por estas no contexto escolar no município de Cuité- PB.

Nesse capítulo, serão apresentados os resultados desta pesquisa. Inicialmente será feita a caracterização dos participantes da pesquisa, na sequência serão apresentados os resultados e discussão dos resultantes da análise dos discursos dos sujeitos participantes.

### 5.1 Caracterização dos sujeitos da pesquisa

**Quadro 1: Caracterização das crianças com condição crônica quanto à idade, sexo, diagnóstico e escola onde estudam.**

Caso	Idade	Sexo	Diagnóstico	Escola que estuda
1	6 anos	M	Hiperatividade	Idea - Instituto Delta de Ensino e Aprendizagem
2	9 anos	F	Retardo mental	Escola Municipal Celina de Lima Montenegro
3	8 anos	M	Paralisia cerebral	Escola Municipal Celina de Lima Montenegro
4	8 anos	M	Neoplasia cerebral	Escola Estadual Vidal de Negreiros
5	6 anos	M	Autismo	Escola Municipal Benedito Venâncio dos Santos
6	6 anos	M	Retardo mental	Escola Municipal Benedito Venâncio dos Santos

M = Masculino. F = Feminino.

O quadro 1 demonstra que das 6 crianças cujas mães participaram da pesquisa, apenas uma era do sexo feminino; todas estavam na faixa de idade entre 6 e 9 anos, sendo três delas com 6 anos, duas com 8 anos e uma com 9 anos. Quanto ao diagnóstico, foram encontradas crianças com Neoplasia cerebral, Hiperatividade, Retardo mental, Paralisia cerebral e Autismo. Além de estarem matriculadas em escolas no município de Cuité – PB, todas estavam também inseridas no projeto “Incluir para crescer” da ONG Donos do amanhã, instituição sem fins lucrativos que desenvolve atividades educativas com crianças carentes e que tem como objetivo contribuir para a inclusão social dessas.

Frequentar a escola é direito de toda criança, não importando raça, religião, cultura ou condição. Conforme assegura o ECA, no capítulo IV, art. 53 “toda criança e adolescente tem direito a educação, visando seu desenvolvimento, assegurando-lhes igualdade de condições de acesso a escola, bem como o direito de ser respeitado por seus educadores” (BRASIL, 1990).

**Quadro2 – Caracterização dos cuidadores quanto parentesco, idade, profissão e unidade de saúde da família da sua área de cobertura.**

Caso	Cuidador	Parentesco	Idade	Profissão	ESF
1	Satisfação	Mãe	34	Do lar	Equipe Saúde da Família Abílio Chacon
2	Realização	Mãe	26	Do lar	Equipe Saúde da Família Ezequias Venâncio
3	Renúncia	Mãe	25	Agricultora	Equipe Saúde da Família Raimunda Domingos Moura
4	Superação	Mãe	29	Do lar	Equipe Saúde da Família Abílio Chacon
5	Benção	Mãe	37	Autônoma	Equipe Saúde da Família Luiza Dantas de Medeiros
6	Vida	Mãe	42	Agricultora	Equipe Saúde da Família Luiza Dantas de Medeiros

Ao analisar o quadro 2, percebe-se que todos os cuidadores principais eram mães, suas idades variaram entre 25 e 42 anos; quanto a profissão, metade afirmaram ser Do lar e a outra metade eram Agricultoras e uma delas era autônoma.

Apesar da condição crônica da criança influenciar a rotina de toda a família, na maioria das vezes, o papel de cuidador principal é ocupado pela figura materna. A mãe assume a rotina dos cuidados, das visitas ao médico, das medicações e de cuidados domiciliares como alimentação e higiene, assume dedicação exclusiva ao filho e na grande maioria não confiam em outra pessoa para cuidar dele (BARBOSA *et al*, 2011).

## 5.2 Ideias Centrais

No desdobramento das entrevistas com as mães, foram estabelecidas Ideias Centrais (IC), as quais resultaram num conjunto categorial compreendido por seis Ideias Centrais Simbólicas (ICS): 1) Dificuldade da criança em manter um comportamento cooperativo em sala de aula; 2) Falta de preparo das professoras para lidar com as crianças com necessidades especiais; 3) Enfrentamento das dificuldades e desafios que surgem em decorrência da

condição crônica; 4) Prejuízos que a condição crônica pode acarretar no aprendizado da criança; 5) Dificuldade de interação entre as crianças; 6) A escola na promoção de condições para a inclusão social. Nas quais se destacaram as questões acerca da criança com condição crônica em idade escolar: necessidades e estratégias de superação, a saber: 1) Quais as principais dificuldades enfrentadas pela criança? Principalmente em idade escolar; 2) Como se dá o enfrentamento dos desafios e dificuldades que surgem em decorrência da condição crônica?; 3) Quais as necessidades que estas crianças apresentam no contexto escolar?; 4) Na sua opinião, como e qual (is) prejuízo(s) a cronicidade acarreta a educação da criança?; 5) Fale-me sobre o seu dia-a-dia, quais as atividades diárias realizadas pela criança, como é a rotina da casa em relação a condição crônica do seu filho(a); 6) Como a escola promove condições para a inclusão de seus filhos?

**Ideia central 1:** Dificuldade da criança em manter um comportamento cooperativo em sala de aula.

## DSC

“Agora a dificuldade maior é de ficar sentado. Ele quer estar andando, sempre em movimento. As professoras dizem que não aguentam ele, por conta dos outros alunos que dizem que não tem condições de aprender, ele estava chamando demais a atenção das outras crianças. Aí tiraram ele.”

Uma das dificuldades apresentadas pelas crianças com condição crônica no contexto da escola, na fala das mães refere-se à incapacidade dos seus filhos permanecerem sentados na sala de aula. A hiperatividade favorece a dificuldade de a criança permanecer sentada por muito tempo, essa é uma alteração que faz parte do quadro. Entretanto, o comportamento hiperativo da criança, pode interferir no seu aprendizado e dos demais alunos, requerendo uma abordagem adequada por parte do professor para contornar tal situação.

De acordo com Weber e outros (2006) crianças hiperativas possuem dificuldade de ficar sentadas, permanecerem quietas, ou inibir seus próprios impulsos na sala de aula ou no lar; apresentam dificuldade para concentrarem-se, além de não conseguirem ficar envolvidas com uma única atividade, movimentando-se e conversando constantemente.

Um bom desempenho escolar, depende de diferentes fatores como: características da escola (físicas, pedagógicas, qualificação do professor), da família (nível de escolaridade dos

pais, presença dos pais e interação dos pais com escola e deveres) e do próprio indivíduo. Assim, defendendo a necessidade de uma parceria entre a família e a escola na aprendizagem da criança com necessidades especiais, Manzano (2001) ressalta que é plenamente necessário que os pais e a equipe docente estejam interligados com a finalidade de trabalhar juntos na educação da criança. Ainda segundo o autor os pais podem fornecer informações importantes acerca das características de seus próprios filhos, enquanto os professores podem orientar e assessorar os pais em como tratar os filhos.

Ademais, professores que atuam na perspectiva da socialização de alunos com necessidades especiais precisam ser adequadamente qualificados para trabalhar a inserção da criança e não a exclusão apontada pela mãe quando diz: “aí tiraram ele” (da sala de aula). O fato citado denuncia o despreparo por parte dos mesmos para lidarem com tal situação. Urge, portanto, a necessidade de discussão e reflexão por parte dos gestores acerca de situações com as referidas características as quais sinalizam despreparo, falta de qualificação e mesmo preconceito, o que pode implicar em mais sofrimento e traumas para as crianças que devido às necessidades especiais de saúde já possuem diferentes limitações para a aprendizagem e o acompanhamento dos alunos na escola regular. Esse assunto será discutido na próxima ideia central.

**Ideia central 2:** Falta de preparo das professoras para lidar com as crianças especiais.

### **DSC**

“Assim, porque as escolas elas não estão preparadas, tem tias que não estão preparadas para lidar com a criança assim, uma criança especial. Elas se sentem amedrontadas, com medo da criança ficar estressada e ela não conseguir controlar. Ele vai muito no banheiro e a professora não deixa ele ir ao banheiro, aí ele faz na roupa. Semana passada ele tava querendo ir ao banheiro e a professora não deixou, aí ele fez na roupa. Porque ele tava caindo demais, derrubando as cadeiras, vai no quadro e risca o quadro completo, apaga. Fica complicado das outras crianças aprender, ele chama muito a atenção. Por que a gente entendeu, que eu até presenciei, é que as professoras não tem paciência. Aí foi a partir daí que a gente começou a ver a necessidade,

aí a gente decidiu que a paciência era pouca que tava com eles e que precisava de mais atenção.”

Diante das possíveis restrições, dificuldades e necessidades especiais que uma criança com condição crônica pode vir apresentar em sala de aula, faz-se necessário que os educadores disponham de ferramentas essenciais à atenção destes, como a orientação e materiais adequados que lhes possibilitem oferecer tratamento especial; ajuda de uma auxiliar em sala de aula, além da disposição pessoal para a promoção das condições ideais ao aprendizado dessas crianças.

Na realidade capturada pela fala das mães, percebe-se que os educadores não estão preparados para lidar com essas crianças com necessidades especiais, eles temem que as crianças não apresentem um comportamento controlável, fácil, amigável.

Para Araújo e Silva (2003), ser professor de crianças com necessidades especiais requer muita paciência e disponibilidade, pois estas precisam de muita atenção. A criança hiperativa geralmente possui baixa autoestima pelo fato de apresentar dificuldades na concentração. Os educadores que não estão preparados, que não conhecem essa realidade os classificam como exemplo negativo para os demais colegas. Portanto, é necessário que os gestores realizem cursos de capacitação para os professores, para que os mesmos possam desenvolver intervenções para atuar eficientemente no ambiente da sala de aula com a criança de maneira que possa educar e melhorar as habilidades deficientes da mesma.

Na educação é crucial que o educador respeite as individualidades e limitações de seus alunos, sabendo que cada aluno é detentor de características específicas no seu "eu". O educador deve estar preparado para saber como lidar com situações adversas, deve elaborar estratégias de enfrentamento, exercícios para a criança desenvolver sua coordenação, bem como outras atividades que contribuam para seu desempenho positivo na escola. (ARAÚJO; SILVA, 2003).

**Ideia central 3:** Enfrentamento das dificuldades e desafios que surgem em decorrência da condição crônica.

## DSC

“Eu tento enfrentar com naturalidade. Por que se a gente não lidar com naturalidade, a mãe acaba ficando louca. Porque se tudo achar uma dificuldade, colocar uma dificuldade em tudo que ele fizer, em

tudo que ele for fazer... todos os dias vai ter dificuldade. Levanto a cabeça e sigo em frente. E encaro para o lado da calma, eu encaro como fosse um ponto positivo. Às vezes, ele não tá muito consciente, e eu digo isso assim [...], ele diz: - Não! Aí ele começa a ficar bravo, e pra ele não ficar bravo eu digo é, tá certo, ali eu dou um tempo, depois eu volto na mesma tecla. Vai por aí.”

Sobre o enfrentamento das dificuldades e desafios as falas das mães remetem para as estratégias utilizadas: o “agir com naturalidade”, “como se fosse algo comum”. Tal atitude demonstra que apesar das especificidades requeridas pela condição crônica, é possível um enfrentamento com enfoque positivo, favorecendo o lidar com as situações.

As mães acreditam que as dificuldades existem quando são postas em destaque, mas se confiar que podem ser superadas supõe-se que tudo ocorrerá com mais facilidade. Assim as dificuldades são vistas como oportunidades para gerenciarem o estresse, o medo, o desespero, e estabelecer o controle emocional para proverem a solução que venha facilitar a superação dos obstáculos que surgem.

É possível que diante as adversidades impostas pelo convívio com a condição crônica a família exerça a capacidade de resiliência para enfrentar com mais naturalidade o cotidiano complexo do cuidado. A capacidade do indivíduo em lidar com seus problemas, superar obstáculos e/ou resistir à pressão de situações adversas, é um processo dinâmico que utiliza a interação dos fatores de proteção do indivíduo para a superação das dificuldades. Sendo assim, cabe a cada indivíduo encontrar estratégias de superação a fim de enfrentar a dificuldade e aprender com ela (GROTBERG, 2006).

Para Silva (2005), o trabalho de desenvolvimento da resiliência representa um dos caminhos para a qualidade de vida criando condições para que as crianças e seus familiares possam responder, de forma positiva, às adversidades advindas do processo da condição crônica e seu tratamento, quando este existir (SILVA, 2005).

Cada pessoa é capaz de encontrar a melhor maneira para lidar com suas dificuldades e superar desafios, todos têm habilidades para conquistar sua resiliência pessoal, não importa onde nem como. Sendo assim, muitos familiares utilizam estratégias de enfrentamento focadas no pensamento positivo (COSTA; LEITE, 2009).

**Ideia central 4:** Prejuízos que a condição crônica podem acarretar no aprendizado da criança.

**DSC**



“É o desenvolvimento dele, tudo é lento. É que se ele não tivesse [a condição crônica] estava bem desenvolvido. Isso é um dano que só Deus vai saber julgar, mas de acordo com o diagnóstico o prejuízo é grande.”

As perdas que a condição crônica pode acarretar ao aprendizado da criança são significativas, podendo variar a depender do grau da doença ou limitação devido à condição crônica. Situações relacionadas à condição crônica que interferem no seu desenvolvimento, na sua capacidade de adquirir habilidades mais avançadas, ou as impedem de frequentar assiduamente a escola, a exemplo da hospitalização, revelam como a cronicidade pode retardar o desenvolvimento escolar e causar prejuízos significativos na educação dessas, principalmente quanto ao desenvolvimento intelectual.

A escola consiste no espaço onde a criança passa importantes momentos da vida e desenvolve as primeiras habilidades sociais e intelectuais. É nesse ambiente que a mesma estabelece vínculos com outras crianças, com seus professores, onde ocorrem às brincadeiras, é um espaço de aprendizagem. Porém, muitas vezes, devido ao tratamento ou devido às suas necessidades especiais ela não consegue desenvolver-se no mesmo ritmo das demais crianças, apresentando um desenvolvimento mais lento (FROTA *et al*, 2010).

De acordo com os referidos autores, o ritmo de vida de algumas crianças com condição crônica é limitado e existem restrições no brincar, pular, jogar futebol, na alimentação, sendo necessário redobrar os cuidados para não sofrer traumas e possíveis complicações, o que pode vir a limitá-las no decorrer de algumas atividades importantes para o seu desenvolvimento. Tais dificuldades precisam ser trabalhadas com as crianças não como sofrimento, mas valorizando outras potencialidades que as mesmas tenham, para que não se sintam mais sofridas devido às suas limitações relacionadas a condição crônica.

**Ideia central 5:** Dificuldade de interação entre as crianças.

## **DSC**

“Interagir com os outros, ele não se entrosa com os outros, ele não acompanha a turminha dele. A necessidade de interagir, de se unir, de ter um envolvimento maior um com o outro.”

Outro obstáculo enfrentado pela criança com condição crônica na escola, refere-se a dificuldade de interagir com os demais colegas. Existe uma limitação no entrosamento entre as crianças com condição crônica participantes do estudo com aquelas não portadoras de necessidades especiais de saúde. A própria limitação física, quando presente pode-se colocar um entrave no momento de comporem grupos para brincadeiras e ou jogos, tais características particulares podem gerar pontos negativos durante uma brincadeira e refletir na relação dessas como um todo.

Quando a criança possui necessidades especiais, por possuírem algumas limitações, são comumente consideradas incapazes de participar das atividades em grupo. Por isso, podem ser ignoradas. Esse isolamento pode ocorrer nas relações com parentes e vizinhos, na escola, e nas relações de caráter terapêutico (SOUZA; BATISTA, 2008). Segundo Frota et al. (2010), muitas vezes o ato de brincar, de interagir com outras crianças, momento em que a criança interage com o meio e desenvolve a função social, é comprometido pelos limites da sua condição crônica. No entanto, toda criança tem o direito de interagir, de brincar com outras crianças, e estas mesmo portadoras de condição crônica não fogem da regra. Há uma necessidade de interação entre crianças, de um envolvimento maior entre elas.

Para Batista e Enumo (2004), a integração privilegia o aluno portador de necessidades educativas especiais, dividindo com ele a responsabilidade da inserção, enquanto a inclusão tenta avançar, exigindo também da sociedade, em geral, condições para essa inserção. Em outros termos, a integração é um tanto mais “individualizada” e a inclusão um tanto mais “coletiva”. Na prática inclusiva, no entanto, percebe-se que mesmo aqueles alunos que se encontram inseridos no sistema regular de ensino continuam sendo isolados dos seus companheiros de turma não-deficientes.

Pesquisadores da área de interação social têm identificado que estudantes rejeitados socialmente interagem diferentemente, com agressividade, rejeição e ignoram outros alunos, com mais frequência do que com os estudantes aceitos socialmente. Como resultado, estudantes com deficiências severas têm pouca oportunidade de praticar, refinar e expandir os seus repertórios de competência social, tendo, assim, reduzida a probabilidade de desenvolver amizades. O significado desses achados repousa no fato de que a competência social em crianças é preditora dos ajustamentos futuros (BATISTA; ENUMO, 2004)

**Ideia central 6:** A escola na promoção de condições para a inclusão social.

**DSC**

“Agora tem uma psicóloga na escola, mas não trabalha só com ele, trabalha de forma geral. Assim, na escola, a professora dá muita atenção a ela. Já o dever que é igual ao dos outros ela reduz pra ela, já pra ela fazer. Ela não faz igual aos outros não, mas ela tenta. Arrumou uma professora pra ficar com ele. Porque também não tem como um professor com trinta e poucos alunos ficar com um, aí eles arrumaram o ano passado. Ele tá de manhã na sala de recurso e a tarde na sala de aula normal com a professora e a auxiliadora. A escola colabora com uma sala própria, a sala de recurso, que é muito importante e é um avanço muito grande pra ele.”

A igualdade de condições de acesso à escola e permanência nela é garantida pela legislação brasileira, através da Constituição Federal, do Estatuto da Criança e do Adolescente, pela Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (Lei nº 9.394/96), Parâmetros Curriculares Nacionais, Plano Nacional de Educação e através do Decreto nº 6.094/2007 (BRASIL, 2007). Nesta legislação, reafirma-se a garantia do acesso ao ensino público regular, a permanência nele e o atendimento às necessidades educacionais especiais dos alunos.

Para garantir o acesso dos alunos e sua permanência regular na escola, são necessárias mudanças que possibilitem a organização das escolas para eliminação das barreiras atitudinais, pedagógicas, de comunicação, arquitetônicas, facilitando o acesso de crianças especiais e diminuindo as dificuldades para estas decorrentes de sua condição (MELO; MARTINS, 2007).

No entanto, percebe-se que a escola não têm oportunizado as qualidades ideais para lidar com as crianças que possuam alguma condição especial. Muitos professores ainda não têm sido devidamente formados para atuar nessas circunstâncias, seja para observação das dificuldades referente à comunicação, a interação entre as crianças, as dificuldades fisiológicas e ao próprio processo de ensino e aprendizagem.

Estudos apontam que a formação de professores, preparando-os para lidar com crianças especiais é um aspecto crucial e urgente para eficácia da inclusão (ARTIOLI, 2006; VITALIANO, 2007; LEONARDO, 2008). Acredita-se que o desempenho do aluno poderá sofrer influencia de acordo com o ambiente. Interações sociais de uma criança poderão ser muito diferentes em um ambiente estruturado como a sala de aula, comparada com o ambiente recreio, que é menos estruturado e, que a incapacidade de um aluno realizar determinadas

tarefas na escola pode estar relacionada com um ambiente com barreiras, ou sem facilitadores, que pode restringir o desempenho do indivíduo. Assim, a inclusão de espaços facilitadores podem vir a contribuir para melhorar este desempenho (SILVA; MARTINEZ; SANTOS, 2012).

Sendo assim, conviver com a diversidade humana, respeitando-a e valorizando cada indivíduo, com suas particularidades e diferenças, e igualdade de direitos é algo essencial a qualquer ser humano. A partir desse princípio, a educação se caracteriza por ser um instrumento de construção de uma prática social, em que se pode reconhecer, em cada ser, talentos próprios a serem desenvolvidos (HOLANDA; COLLET, 2012).

A criança com condição crônica possui dificuldades, necessidades especiais, porém isso não exclui seu direito a educação, seu direito de aprender em companhia com outras crianças. Sendo assim, após identificar os resultados da pesquisa, percebe-se a necessidade de preparo dos profissionais de educação, cabe a escola planejar estratégias de inclusão para estas crianças e suas famílias a fim de estabelecer vínculos e interações entre estas e a escola.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS



## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A proposta principal deste estudo foi investigar a realidade da inclusão da criança com condição crônica na escola no município de Cuité- PB e refletir sobre a importância da igualdade em defesa dos direitos em saúde e da cidadania dessas.

Através da análise dos discursos das mães de crianças com condição crônica foi possível perceber que os principais desafios relacionados a estas crianças e sua condição crônica no contexto escolar, estão ligados a dificuldade destas em manter um comportamento cooperativo dentro de sala de aula, a falta de preparo das professoras em lidar com as crianças especiais, a dificuldade de interação entre crianças e o não provimento de condições adequadas para uma educação inclusiva por parte da escola.

Foram identificados também prejuízos que a cronicidade acarreta na educação da criança, pois de acordo com os discursos das mães a condição crônica do filho interfere no seu desempenho escolar. Quando comparadas a outras crianças eles apresentam um desenvolvimento lento, que dificulta no seu aprendizado. A condição crônica pode ser vista como um estressor que afeta o desenvolvimento normal da criança e também atinge as relações sociais dentro do sistema escolar e familiar.

Todo ser humano apresenta particularidades, somos pessoas únicas, cada um com sua especialidade, características, dificuldades, qualidades e necessidades especiais. Com as crianças não é diferente, porém precisam de mais atenção e cuidado, principalmente quando possuem alguma condição crônica que requer mais vigilância. Porém, assim como toda criança, precisam frequentar a escola, e cabe à escola promover condições para isso.

A falta de preparo dos educadores em lidar com uma criança especial acarreta também prejuízos significativos para esta e sua família. É papel da escola prover condições para incluir a criança nas atividades educacionais, estabelecer condições favoráveis para a inclusão social dessas crianças, é preciso que a escola enxergue o aluno em todos os seus aspectos para compreender suas dificuldades e situação em que ocorrem e assim permitir a elaboração e planejamento e o uso de estratégias que promovam a inclusão desse aluno.

Todos tem o direito de inclusão, com direito à igualdade. É preciso aprender a conviver com a diversidade humana, com as particularidades de cada um, respeitando às diferenças. A educação é um instrumento de construção de uma prática social, e todos tem o direito a ela.

Sendo assim, os resultados da pesquisa, sobre a realidade de crianças com condição crônica de saúde na escola, nos leva a refletir sobre as formas como as escolas estão lidando com essa realidade, e se as mesmas estão realmente preparadas para desenvolver uma educação inclusiva, além de como as famílias percebem a sua participação nesse processo.

A condição crônica exige cuidados continuados, prolongados e meios para sua realização. As crianças com esta condição, seus familiares e todos aqueles envolvidos direta ou indiretamente no cuidado, são sujeitos importantes na busca de estabelecer condições favoráveis a qualidade de vida dessas. Assim, cuidar é respeitar a unicidade de cada ser humano que se apresenta precisando de suporte para superar seus limites.

## REFERÊNCIAS





## REFERÊNCIAS

AMENDOLA, F.; OLIVEIRA, M.A.C.; ALVARENGA, M.R.M. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.17, n.2, p.266-272, 2008.

ARAÚJO, M.; SILVA, S. A. P dos S. Comportamentos indicativos do transtorno de déficit de atenção e hiperatividade em crianças: alerta para pais e professores. **Revista Digital – Buenos Aires**, Ano 9, n.62- Julho, 2003. Disponível em: <<http://www.efdeportes.com/efd62/atencao.htm>>. Acesso em: 03 abr. 2013.

ARAUJO, Y. B. de. et al. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 18, n. 3, 2009. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072009000300013&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072009000300013&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 11 fev. 2013.

ARTIOLI, A, L. A educação do aluno com deficiência na classe comum: a visão do professor. **Psicologia da Educação**, São Paulo, n.23, p.103-121, 2006.

BARBOSA, D. C. et al. Funcionalidade de famílias de mães cuidadoras de filhos com condição crônica. **Ciências Cuidados Saúde**. v. 10, n. 4, p. 731-738, 2011. Disponível em: <<http://eduem.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18317/pdf>>. Acesso em: 06 abr. 2013.

BATISTA, M. W.; ENUMO, S. R. F. Inclusão escolar e deficiência mental: análise da interação social entre companheiros. **Estudos de Psicologia**. v. 9, n. 1, p. 101-111, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/%0D/epsic/v9n1/22386.pdf>>. [Acesso em: 06 abr. 2013.](#)

BORTOLOTE, G. S.; BRÊTAS, J. R. da S. O ambiente estimulador ao desenvolvimento da criança hospitalizada. **Revista escola de enfermagem**. São Paulo: USP, v.42 set. n.3, 2008.

BRACCIALLI, L. M. P. et al. Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. **Revista Brasileira**. Marília: Ed. Esp., v.18, n.1, p. 113-126, Jan-Mar, 2012.

BRASIL, Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde, Resolução nº 196 de 10 de outubro de 1996.

\_\_\_\_\_. Decreto-lei nº 6.094, de 24 de abril de 2007. Dispõe sobre a implementação do Plano de Metas Compromisso Todos pela Educação, pela União Federal, em regime de colaboração com Municípios, Distrito Federal e Estados, e a participação das famílias e da comunidade, mediante programas e ações de assistência técnica e financeira, visando a mobilização social pela melhoria da qualidade da educação básica. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 25 abr. 2007.

\_\_\_\_\_. Lei nº 9.394 de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 23 dez. 1996.

\_\_\_\_\_. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Senado Federal, 1988.

\_\_\_\_\_. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Lei nº 8.069 de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília, DF, 1990.

BULLA, L. C.; MARTINS, R. R.; VALENCIO, G. O convívio do idoso com Alzheimer com sua família: Qualidade de vida e suporte social. In: BULLA, L.C., ARGIMON, I.I.L. et al. **Convivendo com o familiar idoso**. Porto Alegre: Edpuers, 2009.

CASTRO, E. K. de; PICCININI, C. A. Implicações da Doença Orgânica Crônica na Infância para as Relações Familiares: Algumas Questões Teóricas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 15, n. 3, p. 625-635, 2002.

COSTA, P.; LEITE, R. C. B. O. Estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pacientes oncológicos submetidos a cirurgias mutiladoras. **Revista brasileira de cancerologia**; v. 55, n. 4, p. 355–364, 2009. Disponível em: <[http://www.inca.gov.br/rbc/n\\_55/v04/pdf/355\\_artigo5.pdf](http://www.inca.gov.br/rbc/n_55/v04/pdf/355_artigo5.pdf)>. Acesso em: 06 abr. 2013.

FROTA, M. A. et al. Criança com insuficiência renal crônica. **Escola Anna Nery** (impr.) jul-set, v. 14, n. 3:, p. 527-533, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v14n3/v14n3a14.pdf>>. Acesso em: 06 abr. 2013.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2009.

GROTBERG, E. H. Que entendemos por resiliência? Como promove-la? Como Utiliza-la? In: \_\_\_\_\_, organizador. **La resiliencia en el mundo de hoy. Como superar las adversidades**. Barcelona: Gedisa Editorial; 2006. p.17 – 57

GUIMARAES, T. M. R.; MIRANDA, W. L.; TAVARES, M. M. F.. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia & Hemoterapia**, São Paulo, v. 31, n. 1, fev, 2009.

HERINGER, L. R. C. **Relação entre o desempenho motor e morbidades em um grupo de crianças frequentadoras de creches no município de Piracicaba-SP**. Piracicaba: UMP, 2007. Apresentada como Dissertação de Mestrado em Fitoterapia. 2007.

HOLANDA, E. R. de; COLLET, N. As dificuldades da escolarização da criança com doença crônica no contexto hospitalar. **Revista da Escola de Enfermagem**. São Paulo: USP, v. 45, n. 2, p. 381-389. 2011.

KALINKE, L. P. et al. A importância da educação de enfermagem para o cuidado domiciliar as pacientes mastectomizadas com sistema de drenagem. **Tuiuti Ciência e Cultura**, Curitiba: UTP, n. 40, p. 53-216. 2009.

LEFEVRE, F; LEFEVRE, A. M. C. **Depoimentos e discursos: uma proposta de análise em pesquisa social**. Brasília: Liber Livro Editora, 2005.

LEONARDO, N. S. T. Inclusão escolar: um estudo acerca da implantação da proposta em escolas públicas. **Psicologia Escolar e Educacional**, Campinas, 2008, v.12, n.2.

MANZANO, E. S. **Principios de educación especial**. Madrid: Editorial CCS, 2001.

MARQUES, D. et al. Family's experience of living with a child's chronic renal disease. **Revenferm UFPE on line**. [REUOL / DOI: 10.5205/01012007 / Qualis B 2], Recife (PE), 6, abr. 2012.

MELO, F. R. L.; MARTINS, L. A. R.. Acolhendo e atuando com alunos que apresentam paralisia cerebral na classe regular: a organização da escola. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília: UNESP, v.13, n.1, p.111-130. 2007.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 11a ed. São Paulo: Hucitec; 2008.

MOURA, E. C.. et al. Vigilância de fatores de risco e proteção para doenças crônicas. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, mar. v. 27, n. 3, p. 486-496, 2011.

NÓBREGA, R.D. et al. Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crônica. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, Jul-Set; v. 19, n. 3, p. 425-433. 2010. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072010000300003&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072010000300003&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 11 fev. 2013.

NÓBREGA, V. M. et al. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. Goias: UFG, v. 12, n. 3, p. 431-440, 2010.

NONOSE, E.R. dos S. **Doenças crônicas na escola: um estudo das necessidades dos alunos**. Marília: UNESP, 2009. Apresentada como dissertação de Mestrado em Educação. 2009.

OLIVEIRA, W. T. et al. Vivência do cuidador familiar na prática do cuidado domiciliar ao doente crônico dependente. **Ciência, Cuidado e Saúde**. Jan/Mar v. 11, n. 1, p. 129-137, 2012. Disponível em: <<http://eduem.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18869/pdf>>. Acesso em: 11 fev. 2013

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Prevenção de Doenças Crônicas um investimento vital**. Organização Mundial da Saúde (OMS), 2005.

\_\_\_\_\_. Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação. **Relatório Mundial**. Organização Mundial da Saúde – Brasília, 2003.

PIMENTA, E. A. G.; COLLET, N. Dimensão cuidadora da enfermagem e da família na assistência à criança hospitalizada: concepções da enfermagem. **Revista da escola de enfermagem - USP**. v. 43, n. 3, p. 622-629. 2009.

QUEIROZ, M. J. P. O uso pedagógico do lúdico no processo de inclusão escolar da criança especial. Monografia. UAB/UnB. 2011

RIOS, N. V. de F.; NOVAES, B. C. de A. C. O processo de inclusão de crianças com deficiência auditiva na escola regular: vivências de professores. **Revista brasileira de educação Especial**, Marília: UNESP, v. 15, n. 1, Apr. 2009. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-65382009000100007&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382009000100007&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 11 fev. 2013.

SANTOS, L. R. O. et al. Cuidados de familiares a crianças com doença falciforme. **Revista de Enfermagem da UFPI**. May-Aug; v. 1 n. 2, p. 124-7, 2012.

SCHMIDT, M. I. et al. Doenças crônicas não transmissíveis no Brasil: carga e desafios atuais. **Veja Online/Comentário. Séries**. Porto Alegre, RS, Brasil. 2011.

SCHNEIDER, K. L. K.; MARTINI, J. G. Cotidiano do adolescente com doença crônica. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 20, n. esp, p. 194-204, 2011

SILVA, D. B. R.; MARTINEZ, C. M. S.; SANTOS, J. L. F. Participação de crianças com paralisia cerebral nos ambientes da escola. **Revista brasileira de educação especial**, Marília: ABPEE/FFC - Unesp-Publicações, v. 18, n. 1, Mar. 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-65382012000100004&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382012000100004&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 11 fev. 2013.

SILVA, M. de A. S. et al. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 23, n. 3, Jun 2010. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002010000300008&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002010000300008&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 11 fev. 2013.

SILVA, M. R. S. et al. Resiliência e promoção da Saúde. **Texto & Contexto Enfermagem**. Florianópolis, v. 14, n. esp, p. 95-102, 2005. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072005000500012&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072005000500012&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt)>. Acesso em 06 abr. 2013.

SILVA, S. F. da et al. Caracterização de pacientes pediátricos asmáticos atendidos em um centro de saúde de fortaleza. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza: UFC, v. 12 (n. esp.) p. 973-979, 2011.

SIMONETTI, J. P.; FERREIRA, J. C. Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crônica. **Revista da Escola de Enfermagem USP**. v. 42 n. 1, p. 19-25, 2008.

SOUZA, C. M. L.de; BATISTA, C. G. Interação entre crianças com necessidades especiais em contexto lúdico: possibilidades de desenvolvimento. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 21, n. 3, 2008. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-79722008000300006&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722008000300006&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 02 abr. 2013.

VITALIANO, C. R. Análise da necessidade de preparação pedagógica de professores de cursos de licenciatura para inclusão de alunos com necessidades educacionais especiais. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília: ABPEE/FFC - Unesp-Publicações, v.13, n.3, p.399-414, 2007.

XAVIER, T. G. M. **Escolarização de crianças e adolescentes hospitalizados: do direito a realidade**. João Pessoa: UFPB, 2012. Apresentada como dissertação de Mestrado em Enfermagem. 2012.

**APENDICES**



## APÊNDICE A

**INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS**

NOME DA MÃE/PAI E OU RESPONSÁVEL:	
Idade:	Ocupação:
NOME DA CRIANÇA:	
Idade:	
ESCOLA QUE ESTUDA:	
USF:	ACS:
1.Quais as principais dificuldades enfrentadas pela criança? Principalmente estas estando em idade escolar.	
2.Como se dar o enfrentamento dos desafios e dificuldades que surgem em decorrência da condição crônica?	
3.Quais as necessidades que estas crianças apresentam no contexto escolar?	
4.Na sua opinião, como e qual(is) prejuízo(s) a cronicidade acarreta a educação da criança?	
5.Fale-me sobre o seu dia-a-dia, quais as atividades diárias realizadas pela criança, como é a rotina da casa em relação a condição crônica do seu filho(a).	
6.Como a escola promove condições para a inclusão de seus filhos?	

## APÊNDICE B

**TERMO DE COMPROMISSO DO RESPONSÁVEL PELO PROJETO EM  
CUMPRIR OS TERMOS DA RESOLUÇÃO 196/96 DO CONSELHO NACIONAL  
DE SAÚDE**

Eu, Maria Benegelania Pinto, Enfermeira, Professora do curso de Enfermagem do Centro de Educação e Saúde da Universidade Federal de Campina Grande, Matrícula: 1355457, portadora do RG:1558511016 SSP - BA e CPF: 02904967486, comprometo-me em cumprir integralmente os itens da Resolução 196/96 do CNS, que dispõe sobre Ética em Pesquisa que envolve Seres Humanos.

Estou ciente das penalidades que poderei sofrer caso infrinja qualquer um dos itens da referida resolução.

Por ser verdade, assino o presente compromisso.

Cuité, 14 de dezembro de 2012.

Maria Benegelania Pinto  
Orientadora

## APÊNDICE C

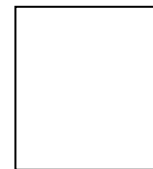
## Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

**A CRIANÇA COM CONDIÇÃO CRÔNICA: identificando necessidades e estratégias de superação no contexto escolar**

Eu, abaixo assinado, fui informado e estou ciente desta proposta de investigação científica que tem como objetivos: Conhecer a realidade escolar de crianças portadoras de condições crônicas; Identificar as dificuldades que a criança com condição crônica em idade escolar apresenta; Compreender como se dá o enfrentamento das dificuldades e os desafios que surgem em decorrência da condição crônica na criança em idade escolar; Compreender como os pais ou familiares cuidadores percebem o papel da escola no provimento de condições para a inclusão dessas crianças. Para coleta das entrevistas será utilizado aparelho de MP3 player. Estou ciente de que não haverá pagamento pela participação nesta pesquisa assim como, também não terei gastos neste estudo. Se eu desejar, poderei entrar em contato com o responsável pela pesquisa, Camila Carla Dantas Soares, endereço da instituição: Universidade Federal de Campina Grande, Centro de Educação e Saúde – CES, Rua: Olho D'Água da Bica S/N Cuité - Paraíba – Brasil, CEP: 58175-000, e-mail: [camilacarla.soares@hotmail.com](mailto:camilacarla.soares@hotmail.com). Terei total liberdade para retirar o meu consentimento que autoriza a minha participação na pesquisa em qualquer momento, sem qualquer prejuízo à minha pessoa. As informações dadas serão analisadas pela pesquisadora em conjunto com as orientadoras, não sendo divulgada a identificação de ninguém, sendo utilizadas somente para essa pesquisa.

Declaro estar ciente das informações que recebi sobre a pesquisa, desta forma concordo em participar voluntariamente nesse estudo, assinando as duas vias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Uma das vias será minha e a outra via ficará com o pesquisador.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do participante/Testemunha



Assinatura Dactiloscópica

\_\_\_\_\_  
Assinatura do pesquisador

Cuité, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2013



**ANEXOS**



ANEXO 1

**PREFEITURA CIDADE DE CUITÉ**  
**SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE**

**TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL**

Estamos cientes da intenção da realização do projeto de pesquisa intitulado “A CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA EM IDADE ESCOLAR: identificando necessidades e estratégias de superação”, a ser desenvolvido com os cuidadores de crianças portadoras de doença crônica, cadastrados nas Unidades de Saúde da Família da zona urbana do município de Cuité - PB, pela aluna Camila Carla Dantas Soares do curso de Enfermagem do Centro de Educação e Saúde da Universidade Federal de Campina Grande, sob a orientação das professoras Maria Benegelania Pinto, Matrícula N°1355457 e Nathanielly Cristina Carvalho de Brito Santos Matrícula N° 183818.

Cuité, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2012.

  
\_\_\_\_\_  
Secretário Municipal de Saúde

Dr Genival Mendonça Feliciano Pinto  
Secretário Municipal de Saúde