

<https://doi.org/10.51234/aben.24.e16.c4>

DESAFIOS NA INCLUSÃO ESCOLAR DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE: A PERSPECTIVA DOS FAMILIARES

Laís Helena de Souza Soares Lima¹

ORCID: 0000-0002-0483-549X

Ryanne Carolynne Marques Gomes Mendes¹

ORCID: 0000-0001-7554-2662

Estela Maria Leite Meirelles Monteiro¹

ORCID: 0000-0002-5736-0133

Ana Márcia Tenório de Souza Cavalcanti¹

ORCID: 0000-0001-6468-8826

Maria Wanderléya de Lavor Coriolano Marinus¹

ORCID: 0000-0001-7531-2605

Francisca Márcia Pereira Linhares¹

ORCID: 0000-0001-9778-5024

¹Universidade Federal de Pernambuco.
Recife, Pernambuco, Brasil.

Autora Correspondente:

Laís Helena de Souza Soares Lima
E-mail: laishelena18@gmail.com



Cómo citar:

Lima LHSS, Mendes RCMG, Monteiro EMLM, et al. Desafios na inclusão escolar de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde: a perspectiva dos familiares In: Pontes MC, Linhares FMP, Aguiar GRC, et al, (Orgs.). Saúde da mulher e da criança em diferentes contextos da vida: evidências científicas. Brasília, DF: Editora ABEn; 2024. p. 38-49 <https://doi.org/10.51234/aben.24.e16.c04>

Revisora: Thaís Araújo da Silva.
Universidade Federal de Pernambuco.
Recife, Pernambuco, Brasil.

INTRODUÇÃO

No âmbito da literatura internacional, as Crianças com Necessidades Especiais de Saúde são denominadas *Children with Special Health Care Needs* (CSHCN)⁽¹⁾ e, no Brasil, CRIANES⁽²⁾. Estas têm especificidades em relação às demais crianças, por apresentarem condições de saúde que requerem cuidados especiais por serviços de saúde especializados e suportes sociais constantes, no atendimento às demandas para seu desenvolvimento⁽³⁾.

A Organização das Nações Unidas (ONU) estima que aproximadamente 150 milhões de crianças têm algum tipo de deficiência, o que aumenta o custo de vida, em média, em cerca de um terço da renda⁽⁴⁾. Além disso, os cuidados com essas crianças demandam capacitação dos familiares, dos profissionais de saúde e de outros profissionais, a exemplo dos educadores⁽⁵⁾.

Dentro dessa perspectiva, torna-se relevante considerar que, independentemente das limitações e diversidade das necessidades apresentadas por essas crianças, a inclusão social no âmbito escolar é necessária. Esse processo demanda uma organização da criança e da sua família, assim como dos educadores, visto que existem peculiaridades que precisam ser promovidas a nível interprofissional e intersetorial para a construção de um processo com amparo, integração e promoção da saúde⁽⁶⁻⁷⁾.

Um estudo mostrou que a família precisa estar preparada para auxiliar a criança no seu processo de escolarização, devendo ser orientada sobre as formas corretas de driblar as limitações causadas deficiência. Outro estudo, que observou a percepção da família de crianças com doenças crônicas no que se refere à inclusão escolar, demonstra que há uma ausência de condições favoráveis na escola para proporcionar a inclusão, o que gera prejuízos significativos tanto para criança quanto para a família, a qual por vezes não se sente participante do processo⁽⁸⁾.



Por ser considerada o meio para a amplitude social, a inclusão escolar das CRIANES é essencial para a aproximação e adaptação com o ambiente fora do domicílio e tem objetivo formar uma sociedade com oportunidades para todos os cidadãos. É na escola que acontece o convívio educacional e social, em que as crianças poderão se beneficiar das interações sociais e da apropriação da cultura na qual estão inseridas, o que favorece o seu pleno desenvolvimento⁽⁹⁻¹⁰⁾.

É comum que no âmbito escolar, as CRIANES apresentem dificuldades de aprendizagem, o que demanda a necessidade de acompanhamento por profissionais que possam criar ambientes de aprendizagens específicos, com vistas a proporcionar a compreensão de suas dificuldades e a superação de suas limitações⁽¹¹⁾.

De acordo com o Decreto nº 7.611 de 2011, que dispõe sobre a educação especial, no Brasil, é dever do Estado garantir um sistema educacional inclusivo em todos os níveis, sem discriminação e com base na igualdade de oportunidades⁽¹²⁾. Porém, na prática, existem algumas questões a serem enfrentadas nesse processo⁽¹³⁾. As condições oferecidas pelas escolas não são ideais, pois existem problemas como: a falta de recursos físicos adequados, de material pedagógico e de suporte pedagógico atrelado à inexistência de pessoal qualificado^(14,15).

Convém ressaltar que a consolidação do processo inclusivo não depende apenas das políticas públicas, ou apenas das escolas, mas de uma parceria com todos os atores envolvidos com o desenvolvimento da criança, o que inclui fundamentalmente sua família⁽¹⁵⁾.

O processo de inclusão escolar das CRIANES é favorecido por atitudes positivas dos familiares. A experiência vivida por estes indica que os mesmos têm um papel efetivo na positividade com a qual inserem seus filhos na escola, o que pode reforçar resultados incentivadores associados aos progressos sociais relativos ao movimento inclusivo⁽¹⁵⁾. Quando há uma real parceria entre a escola e família, os benefícios são conquistados, pois o desenvolvimento e a aprendizagem não serão apenas da criança, mas também do componente familiar⁽¹⁶⁾.

É preciso priorizar o vínculo entre família-criança-escola, salientando que considerar a família como parte desta tríade melhora a prestação de cuidados e favorece a qualidade da assistência⁽¹⁷⁻¹⁸⁾. Esse vínculo instrumentaliza e contribui para o empoderamento na tomada de decisões, além de estimular a estruturação de redes de apoio, minimizando o impacto causado pelos desafios que estão envolvidos no cuidar dessas crianças⁽¹⁹⁻²⁰⁾.

Nesse contexto, é necessário realizar estudos acerca das dificuldades encontradas pelas famílias no que diz respeito à inclusão escolar de CRIANES, com a finalidade de subsidiar o cuidado a essas crianças e minimizar os obstáculos da integração destas no âmbito educacional. Assim, este estudo tem como objetivo identificar os desafios na inclusão escolar de CRIANES na perspectiva dos familiares.

MÉTODOS

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, que permite buscar, avaliar e sintetizar o conhecimento acerca de uma temática, bem como proporcionar um melhor aproveitamento das evidências produzidas⁽²¹⁻²²⁾.

Este estudo seguiu seis fases da revisão integrativa⁽²¹⁾. O problema de pesquisa foi estabelecido na primeira etapa, que emergiu da necessidade de identificar os desafios na inclusão escolar de CRIANES na perspectiva dos familiares. Para tanto, foi formulada a questão norteadora do estudo de acordo com a estratégia PICO: Quais os desafios na inclusão escolar de CRIANES na perspectiva dos familiares?⁽²³⁾.

Na segunda etapa, foram constituídas as estratégias de pesquisa para busca na literatura. Os descritores selecionados a partir do *Medical Subject Headings* (MeSH) e dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), os quais foram utilizados na combinação de oito cruzamentos, de modo que todas as combinações foram realizadas com o operador booleano "AND" nos idiomas inglês, português e espanhol (Quadro 1).

A busca dos artigos ocorreu em dezembro de 2021, de maneira independente por dois revisores, que consultaram oito bases de dados. Para as bases MEDLINE/PUBMED, SCOPUS, LILACS, CINAHL, Web of Science, e Biblioteca Virtual SciELO, a busca se deu via Portal de Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES). Para as bases CUIDEN e BDEFN, o acesso ocorreu diretamente no site das mesmas.

Quadro 1 – Cruzamento com os descritores selecionados segundo a combinação com operador booleano AND. Recife, PE, Brasil, 2022.

CRUZAMENTO	DESCRITORES
Cruzamento 1	Family/Família/Familia AND Mainstreaming (Education)/Inclusão educacional/Propensión (Educación) AND Child, Exceptional/Criança com necessidades educacionais especiais/Niño Excepcional
Cruzamento 2	Family/Família/Familia AND Mainstreaming (Education)/Inclusão educacional/Propensión (Educación) AND Disabled Children/Criança com deficiência/Niños con Discapacidad
Cruzamento 3	Family/Família/Familia AND Education, Special/Educação especial/Educación Especial AND Criança com necessidades educacionais especiais/Niño Excepcional
Cruzamento 4	Family/Família/Familia AND Education, Special/Educação especial/Educación Especial AND Disabled Children/Criança com deficiência/Niños con Discapacidad
Cruzamento 5	Family Relations/Relações Familiares/Relaciones Familiares AND Mainstreaming (Education)/Inclusão educacional/Propensión (Educación) AND Child, Exceptional/Criança com necessidades educacionais especiais/Niño Excepcional
Cruzamento 6	Family Relations/Relações Familiares/Relaciones Familiares AND Mainstreaming (Education)/Inclusão educacional/Propensión (Educación) AND Disabled Children/Criança com deficiência/Niños con Discapacidad
Cruzamento 7	Family Relations/Relações Familiares/Relaciones Familiares AND Education, Special/Educação especial/Educación Especial AND Criança com necessidades educacionais especiais/Niño Excepcional
Cruzamento 8	Family Relations/Relações Familiares/Relaciones Familiares AND Education, Special/Educação especial/Educación Especial AND Disabled Children/Criança com deficiência/Niños con Discapacidad

Fonte: Elaborado pelos autores.

Os critérios de inclusão estabelecidos foram: artigos originais que abordassem a temática de inclusão escolar de CRIANES na perspectiva dos familiares, nos idiomas inglês, português e espanhol. Os critérios de exclusão estabelecidos foram: teses, dissertações, monografias, editoriais, livros, capítulos de livros e artigos de revisões. Não foi estabelecido limite temporal na seleção dos artigos.

Para avaliar a qualidade dos estudos selecionados e o rigor metodológico, utilizou-se um instrumento do *Critical Appraisal Skills Programme* (CASP)⁽²⁴⁾, que é composto por 10 itens pontuáveis e, de acordo com o escore obtidos, os artigos são classificados em duas categorias: A (seis a 10 pontos) - estudos com boa qualidade metodológica e viés reduzido e B (no mínimo cinco pontos) - estudos com qualidade metodológica satisfatória, mas com potencial de viés aumentado. Para esta revisão foram incluídos apenas os estudos com nível A.

Para operacionalização da terceira etapa de coleta de dados, foi realizada a avaliação dos dados e a extração das principais informações dos estudos. Esta se deu por meio de um instrumento validado, que considera os aspectos referentes à identificação do artigo⁽²⁵⁾.

A análise crítica do conteúdo dos estudos incluídos, que corresponde a quarta etapa, foi realizada com o auxílio do software Iramuteq. Este programa informático viabiliza diferentes tipos de análise de dados textuais como o cálculo de frequência de palavras, a Classificação Hierárquica Descendente (CHD), as análises de similitude e a nuvem de palavras⁽²⁶⁾.

Inicialmente, os textos dos resultados e das conclusões dos artigos foram reunidos em textos codificados por linhas de comando. Em seguida, foram reunidos e organizados em um único *corpus*, posteriormente submetido ao IRAMUTEQ. Nesta pesquisa, optou-se por utilizar a CHD e a nuvem de palavras como método de auxílio para análise dos dados. O programa auxiliou na organização de um dendograma que ilustra as relações entre as classes. Esta etapa permitiu a avaliação e comparação dos estudos que resultou na classificação temática dos resultados.

Os artigos também foram classificados quanto ao Nível de Evidência (NE), em que o “Nível 1, são evidências provenientes de revisão sistemática ou metanálise de relevantes ensaios clínicos randomizados controlados ou oriundas de diretrizes clínicas baseadas em revisões sistemáticas de ensaios clínicos randomizados controlados; o Nível 2, derivadas de pelo menos um ensaio clínico randomizado controlado bem delineado; o Nível 3, obtidas de ensaios clínicos bem delineados sem randomização; o Nível 4, provenientes de estudos de coorte e de caso-controle bem delineados; o Nível 5, originárias de revisão sistemática de estudos descritivos e qualitativos; o Nível 6, derivadas de um único estudo descritivo ou qualitativo; o Nível 7, oriundas de opinião de autoridades e/ou relatório de comitês de especialistas⁽²⁷⁾.

A quinta etapa, está representada pela síntese das categorias que estratificam os desafios na inclusão escolar de CRIANES na perspectiva dos familiares. E a sexta etapa, considerada etapa final, é a apresentação deste artigo de revisão.

RESULTADOS

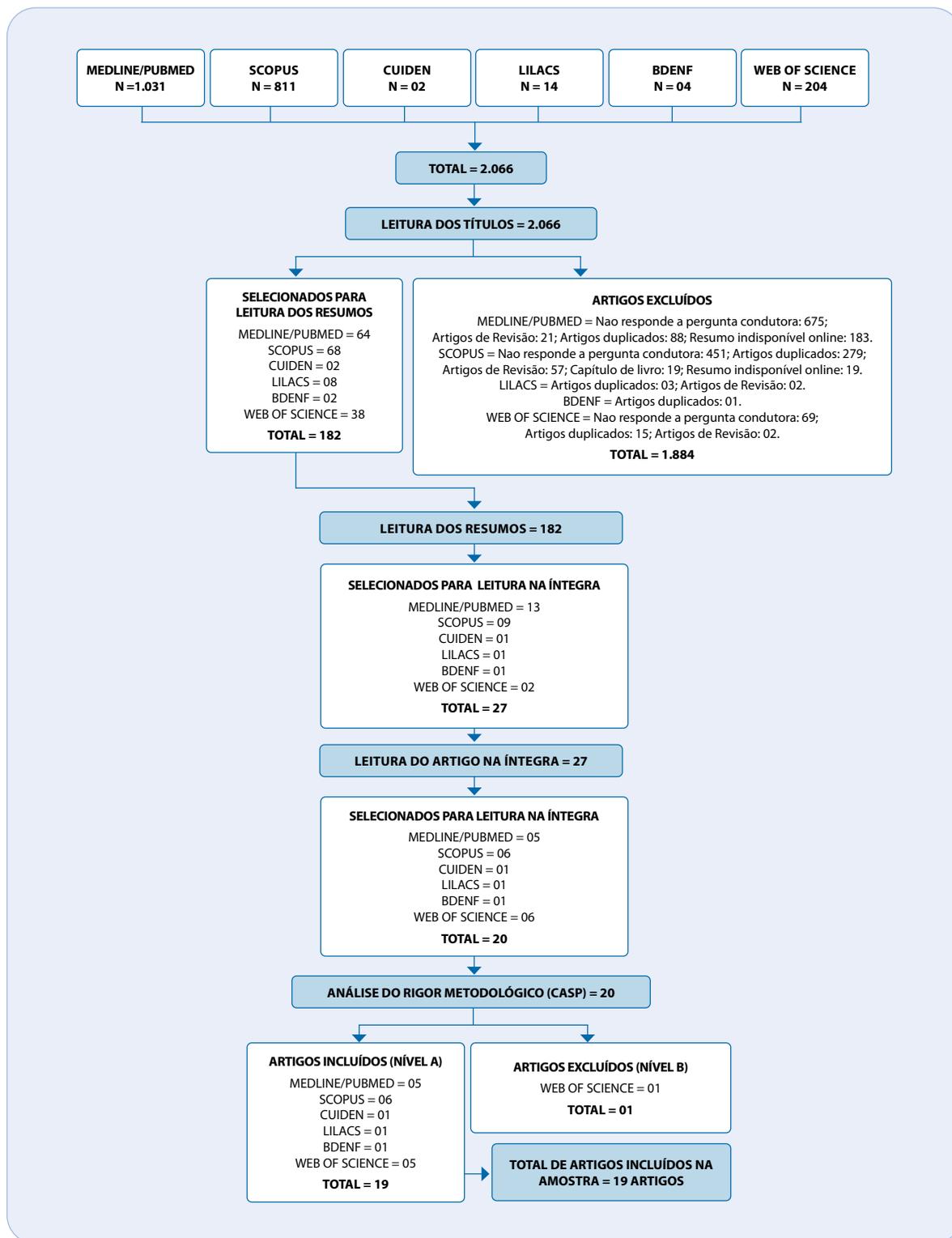
O quantitativo de artigos encontrados na busca foi de 2.066 artigos. Após a leitura dos títulos e do julgamento da inserção nos critérios de inclusão e exclusão, 182 artigos foram selecionados para leitura dos resumos. Destes, 27 artigos foram selecionados para leitura na íntegra. Após essa etapa, 20 artigos foram selecionados para compor a amostra e foram submetidos aos critérios estabelecidos pelo CASP, destes apenas um foi classificado com nível B, sendo excluído. A amostra final foi composta de 19 artigos (Figura 1).

Foram identificados os títulos dos artigos e os desafios na perspectiva dos familiares (Quadro 2).

Todos os artigos foram classificados com nível de evidência seis, foram publicados entre os anos 1989 e 2021, em periódicos internacionais na área de ciências da saúde e da educação⁽²⁸⁻⁴⁶⁾. Para a análise do conteúdo, inicialmente foi organizado o *corpus* textual formado a partir dos resultados e conclusões dos artigos. Posteriormente foi realizada pelo software a elaboração da nuvem de palavras (Figura 2).

A partir da análise, o *corpus* textual foi dividido em 125 Segmentos de Texto (ST), relacionando 1.170 palavras que ocorreram 4.546 vezes. A CHD reteve 80% do total de ST, gerando seis classes – o *subcorpus* da esquerda sofreu uma subdivisão fazendo emergir as classes 1 e 6; e o *subcorpus* da direita sofreu três subdivisões originando inicialmente as classes 4 (Figura 3).

Após a análise do dendograma, foi realizada a identificação das palavras mais significativas e a leitura dos ST referentes a cada uma das classes, as quais foram nomeadas: Desafios relacionados ao apoio/suporte (Classe 1), Desafios de acessibilidade (Classe 2), Desafios relacionados à falta de informação/conhecimento (Classe 3), Desafios institucionais (Classe 4), Desafios de integração e aceitação (Classe 5) e Desafios para adaptação (Classe 6).



Fonte: Elaborado pelos autores.

Figura 1 - Fluxograma das etapas de seleção da amostra. Recife, PE, Brasil, 2022

Quadro 2 – Síntese dos estudos selecionados. Recife, PE, Brasil, 2022

Título	Desafios na inclusão escolar de CRIANES na perspectiva dos familiares
<i>Understanding the parents of children with special needs: collaboration between health, social and education networks</i> ⁽²⁸⁾	Falta de apoio suficiente; Desconhecimento para acessar os serviços; Desconhecimento dos exemplos de trabalho conjunto; Preocupação com a falta de oportunidade de contribuir na tomada de decisão; Insatisfação com a colaboração entre o pessoal da escola e os profissionais de saúde.
<i>The Transition Experience to Pre-School for Six Families with Children with Disabilities</i> ⁽²⁹⁾	Processo de transição assustador; Desapontamento com a falta de treinamento; Busca por apoio de maneiras diferentes; Sentem-se menos incluídas.
<i>Children who have complex health needs: parents' experiences of their child's education</i> ⁽³⁰⁾	Necessidades específicas não atendidas; Processo demorado e difícil; Inclusão complicada; Dificuldade de aprendizagem.
<i>Educational services for children with chronic illnesses: Perspectives of educators and families</i> ⁽³¹⁾	Dificuldades em obter serviços educacionais; Falta de conscientização da população; Professores mal informados e despreparados; Períodos de hospitalização prolongada; Falta de comunicação com as famílias.
Pensamento social e educação: concepção de escola e avaliação da inclusão por parte de mães de alunos deficientes de São Gonçalo ⁽³²⁾	Falta de acesso aos recursos necessários; Estrutura geral da escola prejudicada; Ausência de condições reais para desenvolvimento da criança.
<i>Services for children with autism spectrum disorder in three, large urban school districts: Perspectives of parents and educators</i> ⁽³³⁾	Falta de apoio pela administração da escola; Falta de planejamento educacional; Falta de recursos e treinamento para professores e profissionais na área.
<i>Unmet needs of children with special health care needs in a specialized day school setting</i> ⁽³⁴⁾	Falta de apoio; Falta de comunicação; Integração deficiente.
<i>Parent Perceptions of the Integration Transition Process: Overcoming Artificial Barriers</i> ⁽³⁵⁾	Preocupação: segurança física, atitudes dos alunos e funcionários do ensino regular, qualidade do programa, transporte, comprometimento do distrito e potencial para o fracasso; Ansiedade e medos de rejeição/aceitação; Falta de acesso aos recursos.
<i>Parental satisfaction with disabled children's school inclusion in Italy</i> ⁽³⁶⁾	Insatisfação das famílias com a aceitação entre as séries escolares; Transição para a escola sem apoio social; Falta de inclusão da visão das famílias sobre a inclusão das crianças.
Inclusão da criança deficiente visual na escola especial e regular: percepções da família ⁽³⁷⁾	Medo das necessidades da criança não serem atendidas por falta de conhecimento dos profissionais da escola; Falta de preparo dos professores; Sofrimento de preconceito e Bullying.
Família de crianças com deficiência e profissionais: componentes da parceria colaborativa na escola ⁽³⁸⁾	Dificuldade em compreender a linguagem técnica utilizada pelos profissionais da escola; Aceitação da deficiência do filho; Compreender e respeitar as intenções de seus filhos.
Percepção de mães acerca da inclusão escolar de crianças com doença crônica ⁽³⁹⁾	Falta de condições necessárias para promover a aprendizagem de crianças; Situações de preconceito; Ausência de condições favoráveis na escola que proporcionem a inclusão; Falta de educadores capacitados e infraestrutura básica.
<i>Culture and context: exploring attributions and caregiving approaches of parents of children with an intellectual disability in urban India</i> ⁽⁴⁰⁾	Falta de conhecimento por parte dos professores/educadores sobre as necessidades das crianças.
<i>The needs of parents of children with visual impairment studying in mainstream schools in Hong Kong</i> ⁽⁴¹⁾	Dificuldades durante as atividades em sala de aula; Dificuldades durante o recreio ou na hora do almoço devido à falta de amigos e colegas para brincar; Problemas com a manutenção da prática, coordenação motora, comunicação com os colegas e Bullying.
<i>Cultural and Linguistic Diversity and Special Education: A Case Study of One Mother's Experiences</i> ⁽⁴²⁾	Exclusão da comunidade escolar; Isolamento; Falta de informação, tanto de professores quanto de provedores de serviços; Dificuldades em se adaptar à sala de aula; Acomodações inadequadas para a criança.
<i>Children with a tracheostomy: experience of their carers in school</i> ⁽⁴³⁾	Ausência de cuidadores adequados; Insatisfação com a experiência da criança na escola; Insatisfação com a atitude do corpo docente; Falta de apoio; Exclusão da criança devido as suas necessidades.

Continua

DISCUSSÃO

Para as CRIANES, a inclusão no ambiente escolar garante o seu aprendizado contínuo e a interação social. Entretanto, é preciso refletir sobre como a prática escolar, repleta de desafios para os envolvidos pode ser oferecida com o objetivo de desenvolvimento humano na concepção da educação inclusiva⁽⁴⁷⁾.

Foi possível observar que, os desafios apresentados são os mais diversos. Embora os direitos relacionados à educação inclusiva sejam numerosos, sustentados por leis e tratados nacionais e internacionais, a efetivação dos mesmos ainda acontece de forma insuficiente, com diversas dificuldades, o que faz com que as famílias se sintam isoladas e perdidas no sistema⁽⁴⁸⁾, especialmente na procura de serviços de sistema escolar no qual a criança será inserida⁽²⁸⁻³⁰⁾.

Outro fator identificado é a necessidade de a família estar preparada para o processo de escolarização e do modo para driblar suas próprias limitações^(30,37,39,43). Para isso, é necessário um olhar humanitário voltado à família, no intuito de apoiar para que estas consigam efetivar o direito de seus filhos. Sabe-se que, em uma sociedade, conviver com as diferenças predispõe às atitudes conscientes e mobilização para participação e apoio, com união e harmonia⁽⁴⁹⁾. Os estudos mostram que quando as famílias podem contar com suporte por parte dos profissionais dos serviços educacionais há aumento da confiança e autoestima da criança^(31,36,37,41).

No Brasil, as políticas públicas de Educação Infantil dependem de ações de instituições assistenciais para organizar programas educacionais voltados à realidade social e às necessidades das famílias e crianças, com limitado número de creches e pré-escolas. Esse fato amplia o número de crianças com deficiência, em especial nas periferias e nos municípios pequenos, sem garantia de acesso ao conhecimento, à aprendizagem, a desfrutar de espaços lúdicos e experiências culturais⁽⁴⁹⁾.

Os artigos mostraram a diferença existente entre escolas regulares e especiais e o modo como as regras e procedimentos acontece em cada um desses locais^(28,32). Observou-se que, embora a inclusão de CRIANES no ensino regular seja o ideal para que isso seja benéfico, elas precisam ser totalmente incluídas em todos os aspectos da vida escolar⁽³⁰⁾.

Além disso, muitos familiares relataram que os serviços complementares estavam mais disponíveis em escolas especiais do que em escolas regulares⁽²⁸⁾, agrava-se a isso a não garantia de disponibilização de serviços de qualidade com melhores condições de escolarização^(28,31,37,39). Foi possível verificar também que a oferta não se dá de forma universal, contínua e com a mesma qualidade em todas as unidades do sistema de ensino⁽³²⁾.

A desinformação nos cenários tanto da saúde quanto da educação dificulta a concretização dos direitos das pessoas com deficiência e necessidades especiais, a uma educação que seja efetivamente inclusiva, que garanta o direito a uma vida digna, autônoma e independente, com oportunidades de desenvolvimento⁽⁴⁹⁾.

Esse fato pode gerar o preconceito e a discriminação, bem como promover sentimentos de inferiorização nas crianças e família. Do ponto de vista dos familiares, a falta de formação de professores, administradores e pessoal em geral que trabalham na escola alimentou uma cultura de exclusão⁽³³⁾. Alguns deles desacreditam na possibilidade de o filho frequentar com sucesso a escola, vendo a inclusão como algo difícil e que trará sofrimento para a criança pelo preconceito e a vivência de situações de *bullying*⁽³⁷⁾.

A inserção da criança na escola, por meio do estímulo à socialização com os colegas e da dedicação da professora, é considerada um aspecto positivo. No entanto, fatores que dificultaram a inclusão escolar relatados foram: a prática do *bullying* por seus pares, falta de estímulo com o estudo, isolamento em sala de aula, entre outros⁽⁴⁹⁾.

Há também uma necessidade de mudança cultural nas escolas, a fim de aumentar a aceitação e inclusão de alunos com necessidades especiais de saúde⁽³³⁾. As famílias se preocupam com relação à capacitação, treinamento e sensibilização que deveria ser realizado com as escolas sobre as CRIANES⁽³⁵⁾.

Embora haja todo um arcabouço legal que ampare o processo de inclusão escolar, ainda há uma dificuldade em colocar em prática o que rege a legislação. Dessa forma, é preciso mobilizar a comunidade escolar para reconhecer e trabalhar com singularidade desses estudantes⁽⁴⁹⁾.

Outros problemas enfrentados pelas famílias são: o despreparo da equipe pedagógica, a ausência de estrutura física compatível com as necessidades das crianças, a manutenção e adaptação da criança ao ambiente escolar, o modo como a comunidade escolar recebe a criança com deficiência, além do medo da discriminação pelos demais colegas, professores e funcionários⁽²⁸⁾. Assim, observa-se a insatisfação familiar quanto ao não atendimento às necessidades dos filhos dentro do sistema escolar.

A não motivação por parte das instituições em prestar um serviço de qualidade, ou as limitações de ordem estrutural de capital humano, de recursos, de investimento em tecnologia educacional criativa e lúdica apropriada às demandas específicas desse grupo, que oportunizasse atender as reais condições das CRIANES, demonstraram que os serviços ofertados não tiveram resultados na vida escolar dos alunos, o que dificulta a possibilidade de condições reais, capazes de promover seu desenvolvimento^(32,39).

Os familiares ressaltam o acordo com o pessoal da escola sobre a importância da comunicação e a busca de soluções adaptadas às mudanças em vários estágios de necessidades de saúde da criança^(31,36), como a efetivação de um caderno de comunicação ou abertura para conversar pessoalmente sobre as suas expectativas em relação ao aprendizado da criança⁽³⁸⁾.

O medo de rejeição, bem como preocupações sobre como a deficiência da criança seria percebida pelos colegas sem deficiência e se seriam aceitos, foi evidente^(35,36). Os artigos mostram as dificuldades no processo de integração entre os profissionais da educação e os da saúde, a família e a crianças^(28,35,36,39).

Assim, a existência de legislação, políticas e programas públicos para a inclusão escolar, não são suficientes. É imperativo conciliar os instrumentos legais disponíveis com a comunidade escolar, compreendida pelos agentes diretamente envolvidos, aluno, escola, equipe pedagógica, sociedade e família, a qual está engajada e determinada a realizar na prática a educação inclusiva em todos os níveis da educação⁽⁴⁹⁾.

Há uma frustração por parte da família em relação à falta de planejamento sobre os apoios educacionais para a criança⁽³³⁾, além de desconhecerem exemplos de trabalho em conjunto que envolvessem funcionários da escola e profissionais de serviços sociais e de saúde. Em outros casos, alguns dos familiares expressaram preocupação com a falta de oportunidade de contribuir para o processo de tomada de decisão sobre os assuntos referentes a seu filho no ambiente escolar⁽²⁸⁾. No entanto, os familiares apreciaram os professores que os envolveram na educação de seus filhos⁽³³⁾.

Outros desafios estão diretamente relacionados às mudanças ocorridas na vida da criança e da família durante a inserção no contexto escolar. Os artigos mostram a adaptação como uma experiência inovadora e significativamente complexa, bem como definem esse processo do novo como difícil^(29-31,42). Em um dos artigos, uma mãe que tinha duas filhas mais velhas que já haviam recebido serviços de educação especial, sentiu que sua experiência anterior lhe dava mais motivos para confiar na equipe da escola, embora ela achasse a transição assustadora⁽²⁹⁾.

É possível observar que esse processo pode ser facilitado positivamente a depender do profissional e da instituição que recebe a CRIANE^(29-31,41). A ação de um professor em perceber o aluno como expressão de um sujeito ativo e de mobilizar recursos para sua autonomia fez toda a diferença. É por meio de ações inclusivas que o dia a dia escolar pode ser sensível ao desenvolvimento dessas crianças⁽⁴⁹⁾.

A convivência em espaços escolares tem proporcionado a esses alunos a superação das dificuldades relativas à capacidade de planejamento e flexibilização de uma ação bem como a superação das dificuldades relativas à aprendizagem das habilidades sociais⁽³²⁾. Como um desafio a ser vencido diariamente, o processo de inclusão escolar, com vistas ao processo de desenvolvimento e de aprendizagem, não é uma tarefa fácil. Por sua complexidade, deve ser debatida na formação de diversos cenários profissionais, especialmente com os professores. Este movimento possibilita a real inclusão, no qual o sujeito é percebido como um ser de direitos singulares que precisam ser respeitados na escola e na sociedade⁽⁴⁹⁾.

CONCLUSÃO

Esta revisão permitiu identificar os desafios na inclusão escolar das CRIANES na perspectiva dos familiares. Foi possível identificar um cenário repleto de obstáculos que ainda precisam ser superados para uma real efetivação da inclusão escolar.

A família, principal pilar de sustentação da CRIANE, vivencia experiências diárias de negação dos direitos, barreiras institucionais, falta de apoio/suporte, despreparo profissional, além dos receios internos que passam pelo processo de enfrentamento do novo, que é o de inserir sua criança em um ambiente onde não saberá como será recepcionado. Dentro desse contexto, o enfermeiro é imprescindível para o planejamento de cuidados, pois contribui para uma visão holística do componente familiar.

REFERÊNCIAS

- Romley JA, Shah AK, Chung P, Elliott MN, Vestal KD, Schuster MA. Family-provided health care for children with special health care needs. *Pediatrics*. 2017;139(1):e20161287. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-1287>
- Bradshaw S, Bem D, Shaw K, Taylor B, Chiswell C, Salama M, et al. Improving health, wellbeing and parenting skills in parents of children with special health care needs and medical complexity—a scoping review. *BMC Pediatr*. 2019;19(1):1-11. <https://doi.org/10.1186/s12887-019-1648-7>
- Okumura MJ, Knauer HA, Calvin KE, Takayama JI. Pediatricians' comfort level in caring for children with special health care needs. *Acad Pediatr*. 2017;17(6):678-86. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2017.02.009>
- Unicef. The state of the world's children 2006: excluded and invisible. New York, United Nations Children's Fund, 2005; [cited 2017 Fev 28]. Available from: <https://www.unicef.org/reports/state-worlds-children-2006>
- Lichstein JC, Ghandour RM, Mann MY. Access to the medical home among children with and without special health care needs. *Pediatrics*. 2018;142(6):e20181795. <https://doi.org/10.1542/peds.2018-1795>
- Barnard-Brak L, Stevens T, Carpenter J. Care coordination with schools: The role of family-centered care for children with special health care needs. *Matern Child Health J*. 2017;21(5):1073-8. <https://doi.org/10.1007/s10995-016-2203-x>
- Casagrande K, Ingersoll BR. Improving Service Access in ASD: A Systematic Review of Family Empowerment Interventions for Children with Special Healthcare Needs. *Rev J Autism Dev Disord*. 2020;1(1):1-16. <https://doi.org/10.1007/s40489-020-00208-9>
- Precce ML, Moraes JRMM, Pacheco STDA, Silva LFD, Conceição DSD, Rodrigues EDC. Educational demands of family members of children with special health care needs in the transition from hospital to home. *Rev Bras Enferm*. 2020;73(4):e20190156. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0156>
- Matos MD. O Processo de Inclusão no Ensino Regular. *Id on line Rev Psicol*. 2017;11(34):64-76. <https://doi.org/10.14295/online.v11i34.671>
- Vygotsky LS. *Pensamento e linguagem*. São Paulo: Martins Fontes; 1987. 194 p.
- Sellmaier C. Integrating Work and Family Responsibilities: Experiences of Fathers of Children with Special Health Care Needs. *J Child Fam Stud*. 2019;28(11):3022-36. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01478-6>
- Brasil. Presidência da República. Casa Civil. Decreto 7.611,17 de novembro de 2011 [Internet]; 2011 [cited 2021 Fev 28]. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7611.htm
- Neves ET, Okido ACC, Buboltz FL, Santos RPD, Lima RAGD. Accessibility of children with special health needs to the health care network. *Rev Bras Enferm*. 2019;72(1):65-71. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0899>
- Stille CJ. Better Health Service Use for Families of Children With Special Health Care Needs. *Pediatrics*. 2020;145(2):e20193694. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-3694>
- Leyenaar JK, O'Brien ER, Leslie LK, Lindenauer PK, Mangione-Smith RM. Families' priorities regarding hospital-to-home transitions for children with medical complexity. *Pediatrics*. 2017;139(1):e20161581. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-1581>
- Agrawal S. Children with Special Health Care Needs: A Factual Perspective. *J Nepal Assoc Pediatr Dent*. [Internet]. 2020 [cited 2021 Fev 28];1(1):44-5. Available from: <https://napd.org.np/wp-content/uploads/2021/01/Children-with-Special-Health-Care-Needs-A-Factual-Perspective.pdf>

17. Eshaghian-dorcheh A, Zandi M, Rasouli M, Tahmasebi M, Esmailzadeh F. Evaluating the Cost-Effectiveness of Home-Based Palliative Care for Children with Special Health Care Needs: A Review Study. *Int J Pediatr*. 2020;8(11):12381-95. <https://doi.org/10.22038/IJP.2020.45949.3745>
18. Benevides T, Lee J, Franks J, Nwosu N. Family Impact of Autism in a Racially and Ethnically Diverse Sample: Findings From the National Survey of Children With Special Healthcare Needs. *Am J Occup Ther*. 2019;73(4):7311510251p1. <https://doi.org/10.5014/ajot.2019.73S1-PO3015>
19. Graaf G, Snowden L. Public health coverage and access to mental health care for youth with complex behavioral healthcare needs. *Adm Policy Ment Health*. 2019;47(1):395-409. <https://doi.org/10.1007/s10488-019-00995-2>
20. Silveira AD, Neves ET. Daily care of adolescents with special health care needs. *Acta Paul Enferm*. 2019;32(3):327-33. <https://doi.org/10.1590/1982-0194201900045>
21. Matthew AC, George E. The why and how of the integrative review. *Organ Res Methods*. 2020;1(1):1-10. <https://doi.org/10.1177/1094428120935507>
22. Mendes KDS, Silveira RCDP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. 2008;17(4):758-64. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000400018>
23. Eriksen MB, Frandsen TF. The impact of patient, intervention, comparison, outcome (PICO) as a search strategy tool on literature search quality: a systematic review. *J Med Libr Assoc*. 2018;106(4):420-31. <https://doi.org/10.5195/jmla.2018.345>
24. Critical Appraisal Skills Programm. Critical Appraisal Checklists [Internet]. Oxford: CASP; 2021 [cited 2021 Fev 28]. <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/>
25. Ursi ES, Gavão CM. Prevenção de lesões de pele no perioperatório: revisão integrativa da literatura. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2006;14(1):124-31. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692006000100017>
26. Souza MARD, Wall ML, Thuler ACDMC, Lowen IMV, Peres AM. O uso do software IRAMUTEQ na análise de dados em pesquisas qualitativas. *Rev Esc Enferm USP*. 2018;52(1):e03353. <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2017015003353>
27. Melnyk BM, Fineout-Overholt E. Evidence-based practice in nursing & healthcare: a guide to best practice. 2a ed. Wolters Kluwer; 2011. 599 p.
28. Tétreault S, Freeman A, Carrière M, Beaupré P, Gascon H, Deschênes PM. Understanding the parents of children with special needs: collaboration between health, social and education networks. *Child Care Health Dev*. 2014;40(6):825-32. <https://doi.org/10.1111/cch.12105>
29. Podvey MC, Hinojosa J, Koenig K. The transition experience to pre-school for six families with children with disabilities. *Occup Ther Int*. 2010;7(4):177-87. <https://doi.org/10.1002/oti.298>
30. Hewitt-Taylor J. Children who have complex health needs: parents' experiences of their child's education. *Child Care Health Dev*. 2009;35(4):521-6. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2009.00965.x>
31. Lynch EW, Lewis RB, Murphy DS. Educational services for children with chronic illnesses: Perspectives of educators and families. *Except Child*. 1992;9(3):210-20. <https://doi.org/10.1177/001440299305900305>
32. Ribeiro IMCL, Wolter RMC, Mettrau MB. Pensamento social e educação: concepção de escola e avaliação da inclusão por parte de mães de alunos deficientes de São Gonçalo. *Educ Soc*. 2017;38(138):63-80. <https://doi.org/10.1590/es0101-73302017157409>
33. Iadarola S, Hetherington S, Clinton C, Dean M, Reisinger E, Huynh L, et al. Services for children with autism spectrum disorder in three, large urban school districts: Perspectives of parents and educators. *Autism*. 2015;19(6):694-703. <https://doi.org/10.1177/1362361314548078>
34. Aruda MM, Kelly M, Newinsky K. Unmet needs of children with special health care needs in a specialized day school setting. *J Sch Nurs*. 2011;27(3):209-18. <https://doi.org/10.1177/1059840510391670>
35. Hanline MF, Halvorsen A. Parent perceptions of the integration transition process: Overcoming artificial barriers. *Except Child*. 1989;55(6):487-92. <https://doi.org/10.1177/001440298905500601>
36. Zanobini M, Viterbori P, Garello V, Camba R. Parental satisfaction with disabled children's school inclusion in Italy. *European Journal of Special Needs Education*. 2017;1(1):1-18. <https://doi.org/10.1080/08856257.2017.1386318>
37. Pintanel AC, Gomes GC, Xavier DM, Nicola GDO, Vasques TCS, Silva MRS. Inclusão da criança deficiente visual na escola especial e regular: percepções da família. *Rev Enferm UERJ*. 2015;23(5):686-91. <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2015.7617>
38. Silva AMD, Mendes EG. Família de crianças com deficiência e profissionais: componentes da parceria colaborativa na escola. *Rev Bras Educ Espec*. 2015;14(2):217-34. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382008000200006>

39. Pinto MB, Soares CCD, Santos NCCB, Pimenta EAG, Reichert APS, Collet N. Percepção de mães acerca da inclusão escolar de crianças com doença crônica. *Rev Enferm UFPE on line*. 2017;11(3):1200-6. <https://doi.org/10.5205/reuol.10544-93905-1-RV.1103201710>
40. John A, Bailey LE, Jones JL. Culture and context: exploring attributions and caregiving approaches of parents of children with an intellectual disability in urban India. *Child Fam Soc Work*. 2017;22(2):670-679. <https://doi.org/10.1111/cfs.12282>
41. Lee FM, Tsang JF, Chui MM. The needs of parents of children with visual impairment studying in mainstream schools in Hong Kong. *Hong Kong Med J*. 2014;20(5):413-20. <https://doi.org/10.12809/hkmj134202>
42. Steeley SL, Lukacs K. Cultural and Linguistic Diversity and Special Education: A Case Study of One Mother's Experiences. *Int J Spec Educ*. 2015;30(2):20-31. <https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ1094799.pdf>
43. Smith JC, Williams J, Gibbin KP. Children with a tracheostomy: experience of their carers in school. *Child Care Health Dev*. 2003;29(4):291-6. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.2003.00344.x>
44. Wakeman SY, Pennington R, Cerrato B, Saunders A, Ahlgrim-Delzell L. Parent perceptions regarding literacy instruction for students with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res*. 2021;65(1):86-98. <https://doi.org/10.1111/jir.12795>
45. Liao YT, Hwang AW, Liao HF, Granlund M, Kang LJ. Understanding the participation in home, school, and community activities reported by children with disabilities and their parents: A pilot study. *Internat J Environ Res Public Health*. 2019;16(12):1-14. <https://doi.org/10.3390/ijerph16122217>
46. Finnvold JE. Will my child ever go to a university? The link between school segregation practices and Norwegian parents' expectations for their physically disabled child. *J Res Spec Educ Needs*. 2018;18(2):103-13. <http://dx.doi.org/10.1111/1471-3802.12397>
47. Haug P. Understanding inclusive education: ideals and reality. *Scand J Disabil Res*. 2017;19(3):206-17. <https://doi.org/10.1080/15017419.2016.1224778>
48. Moriña A. Inclusive education in higher education: challenges and opportunities. *Eur J Spec Needs Educ*. 2017;32(1):3-17. <https://doi.org/10.1080/08856257.2016.1254964>
49. Cate IMP, Markova M, Kruschler M, Krolak-Schwerdt S. Promoting Inclusive Education: The Role of Teachers' Competence and Attitudes. *Insights into Learn Dis [Internet]*. 2018 [cited 2022 Mar 13];15(1):49-63. Available from: <https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ1182863.pdf>