

SITUAÇÕES DE VULNERABILIDADE PERCEBIDAS PELA FAMÍLIA NA INCLUSÃO ESCOLAR DA CRIANÇA COM CONDIÇÃO CRÔNICA**SITUATION OF VULNERABILITY PERCEIVED BY THE FAMILY IN SCHOOL INCLUSION OF CHILDREN WITH CHRONIC CONDITION****SITUACIONES DE VULNERABILIDAD PERCEBIDAS POR LA FAMILIA EN LA INCLUSIÓN ESCOLAR DEL NIÑO CON CONDICIÓN CRÓNICA**¹Jéssica Cardoso Vaz²Viviane Marten Milbrath³Ruth Irmgard Bärtschi Gabatz⁴Maria da Graça Corso da Motta⁵Nara Jaci da Silva Nunes⁶Taniely da Costa Bório

¹Enfermeira. Doutoranda pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas. Universidade Federal de Pelotas, Faculdade de Enfermagem, Pelotas, Brasil. Orcid: <http://orcid.org/0000-0002-2581-1091>

²Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Professora Adjunta da Faculdade de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas. Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, Brasil. Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-5523-3803>

³Enfermeira. Doutora em Ciências, Professora Adjunta da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas. Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, Brasil. Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-6075-8516>

⁴Enfermeira. Doutora em Filosofia de Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina. Professora Titular da Escola de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, Brasil. Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-4335-1084>

⁵Enfermeira. Doutora em Ciências pela Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas. Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, Brasil. Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-1803-8512>

⁶Enfermeira. Mestranda pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas. Universidade Federal de Pelotas, Faculdade de Enfermagem, Pelotas, Brasil. Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-7094-1514>

Autor correspondente**Ruth Irmgard Bärtschi Gabatz**Rua Gomes Carneiro, nº1 - Centro
Pelotas/RS - Brasil - CEP96075-630E-mail: r.gabatz@yahoo.com.br

+55(53) 3225-3878

RESUMO

Objetivo: Conhecer as situações de vulnerabilidade percebidas pelo cuidador/familiar na inclusão escolar da criança com condição crônica. **Métodos:** Estudo qualitativo realizado por meio de entrevista com 10 familiares/cuidadores de crianças com condição crônica, nos meses de junho a agosto de 2018 em um município do sul do Brasil. Para analisar as informações utilizou-se a análise temática. **Resultados:** Constataram-se diversas situações de vulnerabilidades vivenciadas pelas famílias, ao inserirem a criança na escola, tais como a realização de procedimentos e medicações à criança pelos profissionais da educação, a merenda oferecida na escola, as dificuldades vivenciadas pela criança frente às condições crônicas de saúde. **Considerações finais:** É necessário que os profissionais de saúde e de educação tenham um olhar atento às famílias/cuidadores e às crianças com condição crônica, visando conhecer as situações de vulnerabilidade vivenciadas e favorecendo a constituição de redes de apoio para suporte na melhoria da qualidade de vida.

Palavras-chave: Família; Criança; Doença crônica; Enfermagem pediátrica; Inclusão escolar.

ABSTRACT

Objective: Knowing the situations of vulnerability perceived by the caregiver/family member in the school inclusion of children with a chronic condition. **Method:** Qualitative study carried out through interviews with 10 family members/caregivers of children with a chronic condition, from June to August 2018 in a municipality in southern Brazil. Thematic analysis was used to analyze the information. **Results:** Several situations of vulnerabilities experienced by families were found when inserting the child into school, such as the performance of procedures and medications to the lunch offered at school, the difficulties experienced by the child in the face of chronic health conditions. **Final considerations:** It is necessary that health and education professionals pay close attention to families/caregivers and children with a chronic condition, aiming to know the situations of vulnerability experienced and favoring the establishment of support networks to support the improvement of the quality of life.

Keywords: Family; Child; Chronic Disease; Pediatric Nursing; Mainstreaming, Education.

RESUMEN

Objetivo: Conocer las situaciones de vulnerabilidad percibidas por el cuidador/familiar en la inclusión escolar de niños con condición crónica. **Método:** Estudio cualitativo realizado a través de entrevistas con 10 familiares/cuidadores de niños con enfermedad crónica, de junio a agosto de 2018 en un municipio del sur de Brasil. Para el análisis de la información se utilizó el análisis temático. **Resultados:** Se encontraron varias situaciones de vulnerabilidades vividas por las familias al momento de la inserción del niño en la escuela, como la realización de procedimientos y medicamentos al niño por parte de los profesionales de la educación, el almuerzo ofrecido en la escuela, las dificultades vividas por el niño frente a condiciones crónicas de salud. **Consideraciones finales:** Es necesario que los profesionales de la salud y la educación presten atención a las familias/cuidadores y niños con condición crónica, con el objetivo de conocer las situaciones de vulnerabilidad vividas y favoreciendo el establecimiento de redes de apoyo para apoyar la mejora de la calidad de vida.

Palabras-clave: Familia; Niño; Enfermedad Crónica; Enfermería Pediátrica; Integración Escolar.

INTRODUÇÃO

Todos os seres humanos são vulneráveis, pelo simples fato de estarem vivos, pré-dispostos as incertezas dessa condição, sendo que o conhecimento da vulnerabilidade parte da singularidade de cada indivíduo e das possíveis situações a que ele possa estar exposto⁽¹⁻²⁾. As situações de vulnerabilidade podem ser classificadas em três elementos: o eixo individual, o social e o programático. O primeiro remete-se às individualidades de cada pessoa, desde suas condições de saúde e limitações ou o conhecimento a respeito de seus direitos; o eixo social inclui as condições sociais e econômicas, acessibilidade à informação e garantia dos direitos humanos; e o eixo programático refere-se às políticas públicas e a forma como se articulam para atender às diferentes situações que as pessoas podem vivenciar⁽³⁾.

A condição crônica de saúde está relacionada à forma com que é vista e tratada pela sociedade, assim como sua organização para inclusão de crianças, adolescentes, seus cuidadores e familiares, que, por vezes, gera questões de ordem social e emocional, além de outros fatores que potencializam as situações de vulnerabilidade⁽⁴⁾. Dessa forma, o cuidado deve acontecer em diferentes ambientes, inter e transdisciplinares, com vistas a promoção e integralidade da atenção a essa população, contrapostas as necessidades de saúde e a presença de lacunas no apoio e rede social, para as demandas do cotidiano⁽⁵⁾.

A escola é um importante ambiente de socialização e inserção social, nela crianças e

adolescentes podem interagir com seus pares e professores conversando, fazendo amizades, discutindo e desenvolvendo habilidades que favoreçam o convívio como outras crianças e com o meio social⁽⁶⁻⁷⁾. A criança e o adolescente com condições crônicas apresentam necessidades específicas em sala de aula, necessitando de um profissional qualificado para o desempenho da função, com ferramentas essenciais para atender as suas particularidades, possibilitando condições de aprendizado e garantindo o direito à educação e socialização no convívio escolar⁽⁸⁾.

Nesse contexto, é importante que ocorra articulação entre educadores e profissionais de saúde, visando contribuir com o processo de inclusão escolar, sobretudo das crianças com alta demanda de cuidados. Estudo aponta para lacuna de produções científicas, na área da saúde, que descortinem a configuração da articulação entre profissionais de saúde, educadores e familiares no fomento da inclusão escolar da criança com condição crônica e no atendimento a demanda de cuidados desta⁽⁷⁾.

É evidente a importância da escola, sendo que para a inserção ocorrer de forma efetiva a participação da família no ambiente escolar e nas áreas de educação e saúde é fundamental. A família é considerada uma aliada para viabilizar essas práticas, de forma que suas necessidades especiais de saúde não sejam empecilho para sua convivência e socialização⁽⁴⁾.

Atenção, escuta e compartilhamento de conhecimentos entre profissionais e familiares permitem o fortalecimento do vínculo, contribuindo para a concretização de um cuidado

sensível, significativo e efetivo⁽⁹⁾. Nessa conjuntura, é imprescindível compreender as necessidades da criança com condição crônica e de sua família, visando obter uma maior compreensão e traçando estratégias capazes de minimizar as situações de vulnerabilidade a que estão expostos⁽¹⁰⁾.

Para tanto, elaborou-se como questão norteadora deste estudo: Quais as situações de vulnerabilidade percebidas pelo cuidador/familiar na inclusão escolar da criança com condição crônica? Com isso, objetivou-se conhecer as situações de vulnerabilidade percebidas pelo cuidador/familiar na inclusão escolar da criança com condição crônica.

MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa descritiva exploratória com abordagem qualitativa, desenvolvida em um município ao sul do Brasil, no período de junho a agosto de 2018, com os familiares que realizam os cuidados diretos às crianças com condição crônica de saúde. Destaca-se que a pesquisa seguiu os critérios que envolvem a qualidade e o rigor na pesquisa qualitativa conforme a lista de verificação *Consolidated criteria for reporting qualitative research*⁽¹¹⁾.

Para coleta de informações foi empregada à entrevista contendo questões de caracterização dos participantes e sobre sua perspectiva acerca das situações de vulnerabilidade na inclusão escolar da criança com condição crônica. As entrevistas foram individuais, em local privativo, tendo como cenário o domicílio dos participantes,

bem como o local de trabalho e o serviço de saúde em seu município, com duração média de 40 minutos. Utilizou-se o gravador de voz para o registro dos depoimentos que, posteriormente, foram transcritos manualmente na íntegra.

A seleção dos participantes foi intencional tendo ocorrido a escolha a partir do banco de informações do Projeto de Pesquisa Multicêntrico - Vulnerabilidades da criança e adolescente com doença crônica: cuidado em rede de atenção à saúde. Para essa pesquisa foram convidados todos os familiares/cuidadores de crianças com condição crônica internadas nas Unidades de Pediatrias dos Hospitais do município do estudo, contudo muitas residiam em cidades circunvizinhas.

O critério de inclusão foi ser familiar responsável pelo cuidado de criança em condição crônica. Excluíram-se os familiares de crianças em cuidados paliativos ou em situações críticas de vida e os familiares menores de 18 anos. Para determinar o número de participantes utilizou-se o critério de saturação, ou seja, quando concluiu-se que a coleta de novos elementos e a codificação das informações coletados não forneceriam mais elementos para aprofundar a teorização, o que neste estudo correspondeu a 10 participantes⁽¹²⁾. Assim não foi necessário o acréscimo de novas informações, uma vez que não modificariam a abrangência da compreensão do fenômeno a ser estudado.

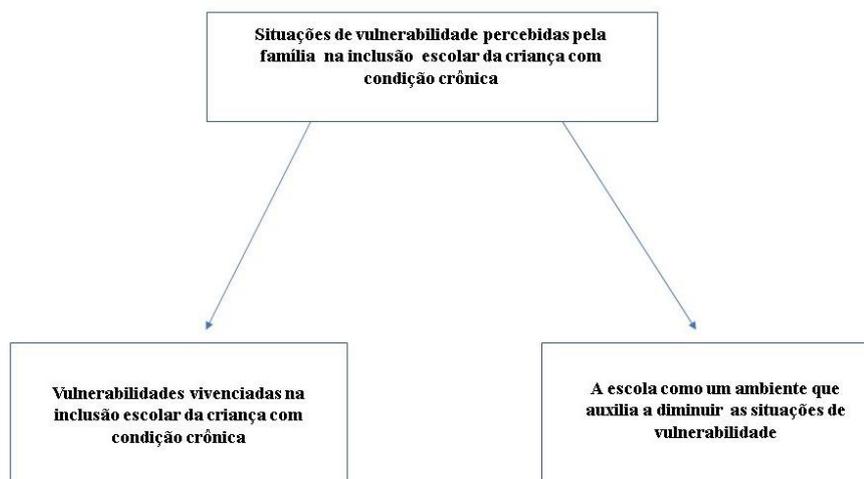
As informações coletadas foram analisadas seguindo os passos da Análise Temática, constituída por seis etapas⁽¹³⁾: a) Familiarização com os dados; b) Codificação dos

dados; c) Agrupamento em temas; d) Revisão dos temas, construção do mapa temático; e) Definição e atribuição dos nomes aos temas; f) Produção do relatório. Para a interpretação dos resultados avaliou-se as situações de vulnerabilidade, segundo a tríade de elementos individuais, sociais

e programáticos, fazendo com que fosse possível observar grande parte dos fatores que estão envolvidos nessas situações⁽³⁾.

A seguir apresenta-se o mapa temático elaborado:

Figura 1 - Mapa temático



Fonte: As autoras

Para a realização do estudo, foram respeitados os preceitos éticos determinados pela Resolução n° 466/12⁽¹⁴⁾. Portanto, os participantes foram convidados por intermédio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em que ficou explícita a sua voluntariedade. A coleta das informações teve início após a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob o parecer número 2.736.019, CAAE n: 90904418.3.0000.5316.

O anonimato dos participantes foi respeitado, utilizando-se as consoantes “FM”, “FP”, “FVó” ou “FVô”, respectivamente para Familiar Mãe, Familiar Pai, Familiar avô ou

familiar avô, seguido por número crescente que se referem à ordem das entrevistas, por exemplo, “FM1” para nomeá-los.

RESULTADOS

Participaram do estudo 10 cuidadores/familiares, constituindo oito famílias de crianças com condição crônica. Desse sete eram mães, um pai e dois avós. Os familiares possuíam entre 27 a 58 anos de idade, em relação à escolaridade seis possuíam o ensino fundamental incompleto, três o ensino médio completo e um o ensino superior completo. Quanto à renda familiar esteve entre R\$290,00

(de auxílio governamental recebido pela família) e R\$ 2.000,00.

As crianças possuíam idades entre cinco e nove anos, estando no ensino fundamental e uma na educação infantil, com os seguintes diagnósticos de condições crônicas: asma, diabetes mellitus, epilepsia, síndrome nefrótica, doença de Crohn, doença de Hirschsprung, hiperatividade e esquizofrenia. Em dois casos as crianças tinham mais de uma condição crônica associada.

Vulnerabilidades vivenciadas na inclusão escolar da criança com condição crônica

As situações de vulnerabilidades vivenciadas na inclusão escolar das crianças com condição crônica relacionam-se a várias circunstâncias, tais como a preocupação dos familiares com os cuidados específicos necessários, falta de profissionais para atenderem às demandas dessas crianças, restrições alimentares e afastamentos decorrentes da hospitalização infantil.

Os familiares referiram que essa inclusão traz preocupação, pois se torna difícil ter controle sobre os cuidados necessários:

A minha preocupação mesmo é se estão olhando ela, se ela não está passando mal e ninguém está vendo. É uma dificuldade minha, de sentimento. A professora tem muitas outras crianças para cuidar e olhar vai que ela não veja que a [nome da filha] está ali respirando ruim (FM1).

Eu ligo todos os dias para a escola, mas claro, aquele nervoso fica. O telefone toca, tu sai correndo desesperada (FM6).

Identifica-se nesses relatos a preocupação em deixar os filhos na escola. Com a fala de FM1 pode-se observar que ela identifica a sobrecarga que o professor tem em sala de aula, necessitando estar atento e tendo responsabilidade por todas as crianças.

Uma mãe relatou ter trocado a filha de escola pelo fato dos profissionais da escola não compreenderem os cuidados demandados pela patologia da criança. Um avô também referiu alguns atritos com os profissionais da escola devido à condição da criança.

A gente trocou de escola, porque na escola que ela estava eles não acreditavam que ela tinha diabetes. O meu marido levou o atestado e mesmo assim no outro dia a diretora deu um saco de doce para ela. Aí, ela levou para casa o pacote de doce. Passou dois dias a professora deu uma bolachinha recheada (FM6).

Eu fui com ele na escola no primeiro dia e expliquei para as professoras, porque nos primeiros dias que ele foi para a escola ele não podia fazer esforço, não podia correr, não podia fazer educação física e não podia ir para o recreio. Aí eu fui lá e conversei com elas, mostrei para elas o que ele estava usando. E que era para ter cuidado. Até que um dia, elas ficaram com pena dele e deixaram ele ir para o recreio. Aí grudaram uma bola nele, na barriga [...]. Daí ela [professora] disse que não pegou bem em cima da colostomia, que pegou mais do lado, mas aí ele ficou com medo e ficou assustado e começou a chorar. Aí elas me ligaram para eu ir lá buscar ele (FM5).

Tivemos problema com a educação física [...] a professora contestou. Aí ela insistia e insistia tanto, eu tive que ir na direção, e disse 'não, se ela está com o atestado, ela não tem que contestar nada' [...]. O atestado foi dado por uma médica, uma profissional (FVô1).

A falta de um profissional da área da saúde no ambiente escolar faz com que os familiares necessitem estar atentos aos cuidados da criança e, em alguns casos, precisam se deslocar até a escola para realizar os cuidados da criança, ou combinar com os professores para que esses o façam.

Ela é a única criança que tem diabetes na escola. Agora nós levamos um aparelho [de hemoglicoteste] e entregamos na diretoria se ela se queixar (FM6).

Se eu for lá às três horas e o HGT dela der 300 e alguma coisa, aí eu tenho que aplicar a insulina. Ou se ela tiver muito ruim assim, aí eu trago ela para casa. Que às vezes elas dão preferência que eu traga ela para casa do que ficar com ela lá (FM7).

Alguns familiares relataram que as dificuldades na inclusão da criança na escola estão relacionadas às restrições alimentares da criança, sendo que muitas escolas não estão preparadas para receber essas crianças e adequarem o cardápio escolar as suas necessidades.

Na escola, no começo, foi difícil por causa da restrição alimentar (FM4).

Ela leva uma fruta para escola, todos os dias (FM6).

A merenda depende, as vezes ela faz, quando o açúcar dela está baixo. Aí eu digo 'minha filha dependendo do que for a merenda do colégio se tu quiser comer tu come'. Mas, ela leva de casa, aí ela escolhe, se ela pode comer aquela ela come, se não ela come a dela (FM7).

Então no dia que tem uma comida, lá elas sabem, aí eles liberam para ela. Feijão, arroz, essas coisas que ela pode. Geralmente a comida da escola não vai muito tempero, mas o problema é que eles usam muito leite, bolacha que leva leite (FVô1).

A recém agora que nós conseguimos com a direção da escola para dar, de vez em quando, conseguir dá uma alimentação para ela de lanche. Se não ela não lancha. Eu fui falei, porque me disseram que ela tinha direito a merenda especial, fui e levei tudo o que eles pediram, e botaram mil e uma dificuldades. Aí quando eu tenho eu mando, quando eu não tenho ela vai sem merenda (FVô1).

Outro fator também apontado pelos familiares foi em relação à assiduidade da criança à escola, devido às hospitalizações que ocorrem durante o ano letivo.

Olha, aquela vez que ele esteve hospitalizado teve bastante dificuldade. Aí eu me apavorei, eu achei que ele ia rodar. Não tinha como ele passar de ano (FM2).

Agora esse semestre está meio difícil, como eu ficava uma semana lá [município vizinho ao da residência] e uma semana cá. Mas, a diretora da escola é uma pessoa maravilhosa, compreendeu de cara o problema dela (FM7).

A gente leva o atestado, se ela internou, e quando não leva o atestado a gente leva as tarefas para o hospital, ela faz, e eu levo direto para professora. Ela não perdeu nenhum ano devido à doença (FVô1).

Teve época que ela estava baixada e teve prova, então ela [professora] deixou para quando ela chegasse fazia a prova. Teve uma professora que até uma vez foi fazer [prova] lá no hospital (FVô1).

Ainda no contexto das dificuldades encontradas FP1 referiu que o filho chegou a sofrer preconceito, devido a doença e suas limitações. Contudo, foram casos isolados e já solucionados em conjunto com a escola, mas que geraram revolta na criança:

Só que ele estava muito revoltado quando ele estava com aquela bolsinha. As vezes ele queria agredir os colegas

dele, porque alguém mexia com ele (FP1).

O contexto escolar pode ser um complicador para o cuidado da criança com condições crônicas. A convivência com as outras pessoas que, muitas vezes, desconhecem as restrições que a cronicidade apresentada pode influenciar negativamente a criança, seja pela exposição a alimentos inadequados a sua saúde ou por questionamentos e críticas sobre sua condição de saúde.

A escola como um ambiente que auxilia a diminuir as situações de vulnerabilidade

Na inclusão escolar da criança com condição crônica, apesar serem vivenciadas diversas situações de vulnerabilidades também existem algumas potencialidades, como por exemplo, quando a escola auxilia nos cuidados:

Nessa outra escola, graças a Deus, ela está sendo muito bem cuidada (FM6).

Porque ele toma remédio no colégio. Os professores é que dão, então, é tudo bem explicado. Qualquer coisa eles estão me ligando para perguntar [...] elas me ajudaram bastante (FM4).

Então, a escola assim para mim está sendo maravilhosa (FM7).

O fornecimento dos cuidados pela escola também favorece o relacionamento entre os familiares e a escola:

Eu falo, eles sabem tudo, todos os cuidados que tem que ter [...]. A relação na escola é boa (FM3).

Os profissionais da escola aparecem como apoio também fora do espaço escolar, fornecendo

suporte material para a criança e sua família.

Como visto na fala de FM6:

Tem a diretora da escola dela, ajuda muito. Tanto é que toda a roupa que a [nome da criança] está usando hoje foi ela quem deu, a maior parte da roupa que eu estou foi ela quem deu (FM6).

No relato de FM6 percebe-se que a escola auxilia não somente na educação da criança, mas também fornecendo suporte material, com roupas tanto para criança quanto para sua família.

DISCUSSÃO

Compreende-se a escola como um cenário ideal para oportunizar as primeiras experiências de socialização às crianças, bem como para ampliá-las, sendo importante meio para o desenvolvimento da autonomia. Assim, o ambiente escolar propicia o processo essencial para a criança desenvolver-se cognitivamente e socialmente⁽¹⁵⁾.

Nesse contexto, convém destacar que as crianças com condição crônica enfrentam dificuldades e necessidades especiais em sala de aula, fazendo-se necessário que os educadores sejam devidamente qualificados, para oferecer suporte para o aprendizado dessas crianças⁽⁸⁾. Portanto, é preciso investir no preparo dos professores para atender às necessidades individuais das crianças⁽⁸⁾. Para tanto, é importante a inserção do enfermeiro escolar, profissional capacitado para fornecer cuidados especializados, no contexto educativo em uma equipe intersetorial e multidisciplinar, sendo essa presença uma necessidade social e de saúde⁽¹⁶⁾.

Ademais, a inserção do enfermeiro nas escolas

fortalece a atenção primária por meio da promoção da saúde, permitindo ampliar o controle das pessoas sobre sua saúde aumentando suas habilidades e capacidades, bem como favorecendo a mudança nas condições sociais e ambientais⁽¹⁶⁾.

O trabalho colaborativo de profissionais de educação, saúde e assistência social é muito importante nas escolas, visando ir além de atividades informativas e diagnósticas, com ação conjunta potencializando as especificidades de cada área profissional para superar a fragmentação do atendimento prestado às crianças e suas famílias⁽¹⁷⁾. Contudo, essa ainda não é uma realidade instituída, configurando-se em um desafio para a efetivação da educação inclusiva.

A escola precisa possibilitar o planejamento de estratégias de inclusão para as crianças com condições crônicas e suas famílias, a fim de estabelecer vínculos e interações, garantindo o direito à educação e à socialização no convívio escolar com outras crianças, de modo a contribuir para que essas crianças possam ser potencialmente produtivas⁽⁸⁾. Assim, a escola deve ser um espaço de integração e inclusão, isto demanda a preparação dos profissionais educadores, uma vez que existem cuidados que não podem ser negligenciados⁽⁸⁾.

Observou-se, neste estudo, a necessidade da mãe se fazer presente no meio escolar, provendo cuidados específicos à criança com doença crônica, muitas vezes utilizando insumos pessoais para isso. A necessidade do suporte contínuo, até mesmo na escola, dificulta o

vínculo empregatício, bem como a realização de outras atividades, além do alto custo do tratamento, que amplia ainda mais a vulnerabilidade dessas famílias. Outro estudo também identificou a necessidade da mãe ter que parar de trabalhar em virtude das demandas de cuidado à criança, como consultas, internações hospitalares, exames e demais tratamentos, além dos altos custos do tratamento de crianças com necessidades especiais, que impõem a necessidade de muitas vezes terem que buscar recursos com empréstimos ou outras formas⁽¹⁸⁾.

Nesse cenário, a desarticulação entre os profissionais de educação e saúde desfavorece o processo de inclusão escolar de crianças com condições crônicas, sendo que os profissionais da educação sentem necessidade de orientações dos profissionais de saúde, para que possam atender aos cuidados demandados por essas crianças⁽⁷⁾.

Com base nessas questões, identifica-se uma situação de vulnerabilidade no eixo individual, social e programático, individual devido à implantação de comportamentos, em que as mães, em especial, passam a existir apenas enquanto cuidadoras de uma criança com condição crônica, não conseguindo desenvolver outros papéis, como o de mulher e o de trabalhadora. O eixo social inclui as condições de vida desses cuidadores e as mudanças em seu cotidiano. E por fim, o eixo programático, coloca os cuidadores e as crianças em situações de vulnerabilidade, porque o sistema de saúde não oferece ações de prevenção, de controle e de assistência⁽⁵⁾.

A preocupação, demonstrada pelos familiares/cuidadores, em relação ao cuidado com a manutenção da saúde da criança na escola, poderia ser minimizada com a presença do enfermeiro na escola, uma vez que este profissional pode atuar junto às famílias, crianças e escola, desenvolvendo a prevenção de doenças e a promoção da saúde na comunidade escolar. O decreto nº 6.286 de dezembro de 2007 implanta o Programa Saúde na Escola, com o objetivo de contribuir para a formação dos estudantes da rede pública de ensino por meio de ações de prevenção, promoção e atenção à saúde. Esse insere o enfermeiro da Estratégia de Saúde da Família no ambiente escolar, normatizando a parceria entre profissionais da saúde e da educação⁽¹⁹⁾.

Porém, sabe-se que a presença do enfermeiro escolar não é uma realidade concreta nas escolas. A família, ao levar a criança para escola, sente que no período em que as crianças estão nesse ambiente se encontram desassistidas, o que pode aumentar sua situação de vulnerabilidade (exposição das pessoas ao adoecimento), tendo envolvido um conjunto de aspectos não somente individuais, mas coletivos e contextuais⁽⁵⁾.

Complementarmente, a presença do enfermeiro na escola é necessária não só para prestar cuidado aos estudantes com condições crônicas, mas também para agir na prevenção de doenças e na promoção da saúde, atuando nos acidentes escolares, no controle de doenças, bem como nas ações da educação em saúde⁽²⁰⁾. A

uma declaração a recomendação de pelo menos uma enfermeira, em tempo integral, em todas as escolas de seu país, visto que nos Estados Unidos, as crianças e os adolescentes, ficam muitas horas na escola, gerando assim diversos desafios para os sistemas escolares, portanto contam com vários profissionais da área da educação e da saúde⁽²¹⁾.

Entretanto, percebe-se com os participantes deste estudo que essa não é uma realidade em suas vidas. A escola não está preparada para receber uma criança com necessidades especiais de saúde, nem mesmo a merenda escolar é pensada para atender suas demandas, os familiares revelam o quão difícil é manter as restrições alimentares da criança no ambiente escolar. Nesse sentido, é de extrema importância discutir, no contexto escolar, as questões alimentares, pois são fundamentais para existência do ser humano.

As dificuldades da escola em entender as necessidades e limitações dessas crianças podem colocar em risco sua saúde, como no caso aqui apresentado, em que a escola desconhece as implicações de oferecer doces a uma criança com Diabetes. É muito difícil e extremamente importante controlar as restrições alimentares de crianças em idade escolar, sendo que no diabetes esse controle é fator crucial para evitar complicações da doença, pode ainda trazer uma ambivalência de sentimentos, fazendo com que a criança, por um lado tenha o desejo de comer certos alimentos, e por outro, precise conter esse desejo⁽²²⁾.

Academia Americana de Pediatria publicou em

<https://doi.org/10.31011/reaid-2022-v.96-n.38-art.1205> Rev Enferm Atual In Derme v. 96, n. 38, 2022 e-021232



O Programa Nacional de Alimentação Escolar, do governo federal brasileiro, objetiva promover alimentação saudável, através da oferta de frutas e verduras, com redução de sódio, restrição de açúcares e de alimentos industrializados, além de fomentar boas práticas alimentares nos estudantes, favorecendo a permanência na escola e a melhoria do desempenho escolar⁽²³⁾. Contudo, como existem diversas restrições alimentares nas variadas condições crônicas, muitas vezes, torna-se inviável para a escola fornecer uma alimentação adequada a todos. Esta pesquisa apresenta informações que mostram fragilidades no funcionamento desse programa, expondo à situação de vulnerabilidade programática a qual essas crianças estão expostas, sendo que em algumas situações, a família precisa prover a merenda.

Sob essa perspectiva, as situações de vulnerabilidade vivenciadas pelas crianças com condição crônica e suas famílias permeiam as três dimensões, entretanto percebe-se uma interação entre a vulnerabilidade individual das famílias agregada à vulnerabilidade programática. Quando a família não tem condições financeiras de enviar o lanche para a escola, a criança fica sem se alimentar, pois falta uma organização social para suprir essa necessidade.

Além da alimentação também é preciso estar atento aos cuidados com dispositivos utilizados pelas crianças com condições crônicas, como no caso da bolsa de colostomia, neste estudo, bem como a necessidade de exames como a glicemia capilar e o uso de medicações.

Segundo o projeto de lei nº 6.095 de 2016, o uso de medicamentos em qualquer pessoa deve ser criterioso, uma vez que nunca está isento de riscos⁽²⁴⁾. Na criança esse cuidado deve ser redobrado, pois uma dose errada ou fora de hora pode causar desde o agravamento de uma doença até reações adversas graves, incluindo a morte. De acordo com essa lei fica autorizada à administração de medicamentos por via oral ou tópica nas crianças sob cuidados em berçários, creches e escolas. Contudo, isso só pode ser feito se for entregue na escola uma cópia legível da receita médica, constando, no mínimo, nome da criança, nome do medicamento, sua dose e intervalo de uso⁽²⁴⁾.

Nesse sentido, é necessário considerar que os conhecimentos técnicos para tais procedimentos são dos profissionais de enfermagem, desta forma, mesmo um procedimento simples como a verificação de glicemia capilar torna-se um grande desafio para um profissional sem essa habilidade, como o professor. A presença do enfermeiro na escola favorece a assistência aos estudantes, bem como fornece apoio aos educadores, facilitando a inclusão da criança com condição crônica, contribuindo no cuidado integral, nas intervenções e na reabilitação⁽²⁰⁾.

Observou-se neste estudo que muitos familiares temem o ambiente escolar exercendo uma proteção excessiva, mesmo que reconheçam a importância da independência para os seus filhos, há uma preocupação em preparar a criança para defender-se do olhar da sociedade, que muitas vezes é excludente e preconceituoso⁽¹⁾. O

contexto escolar pode ser um complicador para o cuidado da criança com condição crônica, sendo que a convivência com outras crianças que, muitas vezes, desconhecem as restrições que a cronicidade apresenta, pode influenciar negativamente seja pela exposição a alimentos inadequados ou por questionamentos e críticas sobre a condição dessa criança⁽²⁵⁾.

Assim, pode-se estabelecer um cenário de bullying, o qual acarreta em consequências como baixo rendimento escolar, alto nível de estresse, pensamento de vingança, baixa autoestima e baixa autoconfiança. Além disso, pessoas que sofreram bullying quando crianças são mais propensas a sofrerem transtornos de humor como depressão e baixa autoestima na vida adulta⁽²⁵⁾.

No eixo individual a vulnerabilidade está relacionada a comportamentos que podem gerar oportunidades para situações de violência, tais comportamentos sofrem a ação das condições objetivas, culturais e sociais do ambiente e do grau de consciência que a pessoa tem sobre tais comportamentos⁽⁴⁾. Destaca-se a relevância de refletir sobre como a criança se sente ao iniciar uma rotina de cuidados, que é composta por limitações, em sua grande maioria. Nessa conjuntura, a escola pode ser positiva na vida da criança e também ter reflexos negativos sobre sua vida, devido à exclusão que ocorre no ambiente escolar, algumas vezes. Mesmo a escola sendo considerada fundamental para o desenvolvimento e a socialização da criança, em muitos casos, essa pode ser vista como excludente, sendo que questões de natureza organizacional, como o pouco preparo estrutural e humano para receber

crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde interferem na inclusão escolar⁽²⁶⁾.

A despeito de todas as dificuldades enfrentadas na inclusão da criança com doença crônica na escola, alguns familiares relataram sobre a ajuda que recebem desse serviço. A escola é responsável por fornecer recursos físicos, mas, além disso, é preciso que valorize a individualidade das crianças, sem negar suas limitações. Dessa forma, o contexto escolar quando efetiva a parceria entre família e escola, possibilita a inclusão das crianças com doença crônica. A articulação entre pais e professores favorece a troca de informações sobre as necessidades da criança com condição crônica, possibilitando a elaboração de estratégias que contribuem para o cuidado, a constituição de vínculos e a socialização dessas crianças no contexto escolar, alicerçando o processo de inclusão⁽⁷⁾.

Por fim, constata-se a relevância do preparo das escolas e dos serviços de saúde, bem como a constituição de redes de apoio entre eles a fim de dar suporte às crianças com condições crônicas e suas famílias. Dessa forma, favorece-se a contribuição para o desenvolvimento social da criança, respeitando suas especificidades e minimizando as situações de vulnerabilidade nas relações com seus pares e no cumprimento de suas atividades escolares⁽⁸⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo possibilitou conhecer a perspectiva da família acerca das situações de

vulnerabilidade vivenciadas na inclusão escolar da criança com condição crônica, que abarcam os três eixos: individual, social e programático. Nessa conjuntura, observou-se que as situações de vulnerabilidade são intrínsecas ao ser humano, as quais todos vivenciam, seja em menor ou maior grau. Para as famílias das crianças as situações de vulnerabilidades acentuaram-se após o adoecimento da criança impondo uma reorganização na vida de todos os membros. Acredita-se que por meio do conhecimento dos componentes dessas situações de vulnerabilidades os profissionais de saúde e de educação possam subsidiar o planejamento, a avaliação e a execução de cuidados, a fim de minimizar essas situações, ampliando a autonomia dessas famílias e de suas crianças, para que a inclusão escolar seja efetiva e proporcione o crescimento e o desenvolvimento pleno da criança, bem como sua interação com os pares e o meio social.

O estudo traz como contribuições para a implementação do cuidado dos profissionais da saúde e da educação, necessitando assim de um olhar atento a famílias/cuidadores e suas crianças com condição crônica, visando proporcionar a esses reconhecerem as situações de vulnerabilidade (individual, social e programática) que vivenciam, incentivando-os a enfrentar essas situações enquanto cidadãos e proporcionando melhor qualidade de vida a eles. Nesse sentido, é imprescindível a constituição de redes de apoio entre profissionais dos serviços de saúde, escola e família.

Como limitações do estudo aponta-se o fato de não ser possível entrevistar outros membros da família. Somado a isso a dificuldade em localizar as famílias, devido ao fato de residirem em outros municípios. Ademais, propõe-se que novos estudos sejam realizados, instigando outros profissionais a prosseguirem investigando sobre as vulnerabilidades que as famílias vivenciam ao deparar-se com a cronicidade infantil. Enseja-se que o modelo de atenção a essas famílias seja repensado, compreendendo, assim, as necessidades da criança com condição crônica e sua família.

REFERÊNCIAS

1. Torralba-Roselló F. A pessoa frente às situações-limites. A radical vulnerabilidade do ser humano. In: Torralba-Roselló F. Antropologia do cuidar. Petrópolis: Vozes; 2009. p. 55-69.
2. Castellanos MEP, Baptista TWF, Ayres JR. Entrevista com José Ricardo Ayres. *Saúde Soc.* 2018;27(1):51-60.
3. Ayres JRCM, França Júnior I, Calanzans GJ, Saletti Filho HC. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: Czeresnia D, Freitas CM. Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendência. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2003, p. 117-39.
4. Lise F, Schwartz E, Milbrath VM, Nunes NJS. School insertion of child in renal conservative treatment: maternal perceptions. *Ciênc. cuid. saúde.* [Internet]. 2019 [acesso 2021 ago 16]; 18 (1):e45039. Disponível em: https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/45039/pdf_1
5. Mello DF, Pacieri L, Wernet M, Andrade RD, Santos JS, Silva MAI. Vulnerabilidades na infância: experiências maternas no cuidado à saúde da criança. *Rev. eletrônica enferm.* [Internet]. 2014 [acesso 2021 ago 16]; 16 (1):51-60. Disponível em:

<https://revistas.ufg.br/fen/article/view/21134/16442>

6. Castro AMRS, Silva MAM, Parente JRF. Worldview of young schoolchildren from a municipality in the state of Piauí-BRA. *Rev. Pesqui.* (Univ. Fed. Estado Rio J., Online). [Internet]. 2020 [acesso 2021 ago 16]; 12: 444-49. Disponível em: <http://seer.unirio.br/cuidadofundamental/article/view/8499/pdf>

7. Souza MS, Souza RL, Paula NCP, Braga PP. The interface between health and education in the process of school inclusion. *Rev. enferm. Cent.-Oeste Min.* [Internet]. 2020 [acesso 2021 ago 16]; 10:e3550. Disponível em: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/3550/2417>

8. Pinto MB, Santos NCCB, Pimenta EAG, Reichert APS, Collet N. Percepção de mães acerca da inclusão social de crianças com doença crônica. *Rev. Enferm. UFPE on line.* [Internet]. 2017[acesso 2021 ago 16]; 11 (3):1200-6. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/13495/16221>.

9. Silva MEA, Moura FM, Albuquerque TM, Reichert APS, Collet N. Network and social support in children with chronic disease: understanding the child's perception. *Texto & Contexto enferm.* [Internet]. 2017[acesso 2021 ago 16]; 26 (1): e6980015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/WvVRNFfYv4gF3xLwyG6MMZK/?lang=en&format=pdf>

10. Deus, Joerko Campos de; Silva, Layanna Thomaz Lima da; Freitas, Bruna Hinnah Borges Martins de; Bortolini, Juliano. Quality of life of children and adolescents with cystic fibrosis. *Rev. enferm. UFPE on line.* [Internet]. 2019 [acesso 2021 ago 16]; 13(3): 551-9. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/236410/31525>

11. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int. j. qual. health care.* [Internet]. 2007 [acesso 2021 ago 16]; 19 (6): 349-57. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>.

12. Falqueto J, Hoffmann VE, Farias J. Saturaç o te rica em pesquisas qualitativas: relato de experi ncia de aplica o em estudo na  rea de administra o. *Revista de Ci ncias da Administra o.* [Internet]. 2018[acesso 2021 ago 16]; 52 (1):40-53. Dispon vel em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/adm/article/view/2175-8077.2018V20n52p40/pdf>

13. Braun V, Clarke V, Hayfield N, Terry G. Thematic Analysis. In: Liamputtong P (edit.). *Handbook of Research in Health Social Sciences.* Australia: Springer; 2019. p. 843-60.

14. Brasil. Minist rio da Sa de. Resolu o n  466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Di rio oficial da Uni o* 12 dez 2012; Se o I. Dispon vel em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.

15. Marques H, Brand o JA, Gon alves LF, Silva KS, Cardoso VS, Magalh es AT. Percep o de professores e gestores de educa o sobre a inclus o de crian as com defici ncia visual. *Rev. Salusvita (Online).* [Internet]. 2017 [acesso 2021 ago 16]; 36 (1): 7-21. Dispon vel em: https://secure.unisagrado.edu.br/static/biblioteca/salusvita/salusvita_v36_n1_2017_art_01.pdf

16. Mori FMLV, Edquen SB, Espinoza ZEL, Salazar RS. Competencias de la enfermera en instituciones educativas: una mirada desde los gestores educativos. *Rev. ga ch. enferm.* [Internet]. 2018[acesso 2021 ago 16];39:e2017-0152. Dispon vel em: <https://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/80670/47311>

17. Silva CCB, Molero ESS, Roman MD. A Interface entre Sa de e Educa o: percep es de educadores sobre educa o inclusiva. *Psicol. esc. educ.* [Internet]. 2016 [acesso 2021 ago 16];20 (1): 109-15. Dispon vel em: <https://www.scielo.br/j/pee/a/hX5BPPPhyVgtBgTWHMyd7yg/?lang=pt&format=pdf>

18. Bonelli MA, Borges AA, Souza ROD, Castro GVDZB, Oliveira GBS, Dupas G. Seeking tirelessly for better health and life conditions for the child with myelomeningocele. *Rev. latinoam. enferm. (Online).* [Internet]. 2021 [acesso 2021 ago 16]; 29: e3428. Dispon vel em:

<https://www.scielo.br/j/rlae/a/3JtmZTHZtgC5jgZVCXWvcph/?format=pdf&lang=en>

19. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Saúde na escola. Brasília: Ministério da Saúde; 2009.

20. Melo MC, Kamada I, Dutra LMA, Simões JFFL, Melo EMOP. Experience of teachers in the daily life of a child with stoma: a Social Phenomenology approach. *Rev. eletrônica enferm.* [Internet]. 2017 [acesso 2021 ago 16];19:a33. Disponível em: <https://www.revistas.ufg.br/fen/article/view/43116/24052>.

21. AAP Council on School Health. Role of the school nurse in providing school health services. *Pediatrics.* [Internet]. 2016 [acesso 2021 ago 16]; 137 (6):e2016-0852. Disponível em: <https://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/137/6/e20160852.full.pdf>.

22. Queiroz MVO, Brito LMMC, Pannafort VPS, Bezerra FSM. Sensitizing children with diabetes to self-care: contributions to educational practice. *Esc. Anna Nery Rev. Enferm.* [Internet]. 2016 [acesso 2021 ago 16]; 20 (2):337-43. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/LmgtyZvRxMQZGzCgkWfyNjy/?lang=en&format=pdf>.

23. Brasil. Tribunal de Contas da União. Cartilha para conselheiros do Programa Nacional de Alimentação Escolar (PNAE). [Internet]. Brasília: TCU; 2017 [acesso 2021 ago 16]; 119p. Disponível em: https://portal.tcu.gov.br/data/files/46/B3/C4/E8/604CF610F5680BF6F18818A8/Cartilha_conselheiros_Programa_Nacional_Alimentacao.pdf.

24. Brasil. Projeto de Lei nº 6.095, de Setembro de 2016. Dispõe sobre a administração de medicamentos em berçários, creches e escolas. Brasília: Câmara dos Deputados; 2016.

25. Oliveira-Menegotto LM, Machado I. Bullying escolar na perspectiva dos professores. *Estud. pesqui. psicol.* [Internet]. 2018 [acesso 2021 ago 16]; 18 (1):321-40. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revispsi/article/view/38123/26765>.

26. Figueiredo SV, Sousa ACC, Gomes ILV. Children with special needs and family: implications for Nursing. *Rev. bras. enferm.* [Internet]. 2016 [acesso 2021 ago 16]; 69 (1):88-95. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2016690112i>.

Submissão: 2021-08-17

Aprovado: 2022-04-29