

O olhar da fisioterapia sobre o contexto socioeducacional de crianças com necessidades especiais

Physiotherapy's perspective on the socio-educational context of children with special needs

El enfoque de la fisioterapia sobre el contexto socioeducativo de niños con necesidades especiales

Recebido: 04/05/2024 | Revisado: 18/05/2024 | Aceitado: 19/05/2024 | Publicado: 22/05/2024

Ketlen Vitória Vasconcelos Santos

ORCID: <https://orcid.org/0009-0009-0814-6876>
Universidade Federal do Delta do Parnaíba, Brasil
E-mail: ketlen17vasconcelos@hotmail.com

Rhamon Asafe da Silva Costa

ORCID: <https://orcid.org/0009-0005-8777-4619>
Universidade Federal do Delta do Parnaíba, Brasil
E-mail: rhamonasafe33@gmail.com

Beatriz Marques Rios

ORCID: <https://orcid.org/0009-0005-7873-2273>
Universidade Federal do Delta do Parnaíba, Brasil
E-mail: Beatrizmarquesrios@gmail.com

Andréia Santos da Conceição

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5171-6522>
Universidade Federal do Delta do Parnaíba, Brasil
E-mail: andreiasantoos@ufpi.edu.br

Andreolina Santos da Conceição

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6301-7772>
Universidade Federal do Delta do Parnaíba, Brasil
E-mail: andreolinaconceicao29@ufpi.edu.br

Thais Oliveira de Miranda

ORCID: <https://orcid.org/0009-0005-7275-0083>
Universidade Federal do Delta do Parnaíba, Brasil
E-mail: thaisolimiranda@gmail.com

Heloisa Marques

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1340-0463>
Universidade Federal do Delta do Parnaíba, Brasil
E-mail: hmarques@ufdpar.edu.br

Resumo

Esta pesquisa teve por objetivo delinear as características socioeducacionais de crianças em atendimento de fisioterapia em clínica pública de livre demanda. Foi realizada uma pesquisa epidemiológica, descritiva e transversal no município de Parnaíba, Piauí. Compuseram a amostra 32 famílias, que responderam a um questionário composto por 10 perguntas, das quais 9 eram fechadas e 1 pergunta aberta. Essa estrutura foi projetada para capturar tanto respostas objetivas quanto percepções subjetivas, permitindo uma compreensão abrangente dos aspectos financeiros, domiciliares e escolares das famílias participantes. Os resultados destacam que a maioria das famílias enfrentavam desafios financeiros, apesar de algumas receberem benefícios governamentais para crianças com necessidades especiais. Muitas famílias também tinham dificuldades em seguir recomendações médicas ou participar de atividades terapêuticas devido a barreiras financeiras. No contexto domiciliar, a mobilidade da criança emergiu como um desafio significativo. A análise revelou que a maioria das famílias não têm acesso a equipamentos especializados para melhorar a mobilidade. Isso cria um ambiente onde a locomoção das crianças com necessidades especiais pode ser restrita, afetando sua independência e qualidade de vida. Por fim, a inclusão das crianças com necessidades especiais nas atividades escolares ainda é um desafio significativo. Os achados trazem informações relevantes para a elaboração de políticas públicas com vistas ao estabelecimento de suporte formal para nosso público-alvo.

Palavras-chave: Deficiência; Família; Inclusão escolar; Educação especial; Ensino inclusivo.

Abstract

This research aimed to outline the socio-educational characteristics of children receiving physiotherapy care in a public clinic on demand. An epidemiological, descriptive and cross-sectional research was carried out in the municipality of Parnaíba, Piauí. The sample comprised 32 families, who responded to a questionnaire consisting of 10 questions, 9 of which were closed and 1 was open. This framework was designed to capture both objective responses and subjective perceptions, allowing for a comprehensive understanding of the financial, home, and school aspects of participating

families. The results highlight that most families faced financial challenges, despite some receiving government benefits for children with special needs. Many families also had difficulty following medical recommendations or participating in therapeutic activities due to financial barriers. In the home context, children's mobility emerged as a significant challenge. The analysis revealed that the majority of families do not have access to specialized equipment to improve mobility. This creates an environment where the mobility of children with special needs can be restricted, affecting their independence and quality of life. Finally, the inclusion of children with special needs in school activities is still a significant challenge. The findings provide relevant information for the development of public policies with a view to establishing formal support for our target audience.

Keywords: Disability; Family; School inclusion; Special education; Inclusive teaching.

Resumen

Esta investigación tuvo como objetivo delinear las características socioeducativas de niños em atención de fisioterapia em uma clínica pública de demanda libre. Se realizó una investigación epidemiológica, descriptiva y transversal em el municipio de Parnaíba, Piauí. La muestra consistió em 32 familias, que respondieron a um cuestionario compuesto por 10 preguntas, de las cuales 9 eran cerradas y 1 pregunta abierta. Esta estructura fue diseñada para capturar tanto respuestas objetivas como percepciones subjetivas, permitiendo uma comprensión integral de los aspectos financieros, domiciliarios y escolares de las familias participantes. Los resultados destacan que la mayoría de las familias enfrentaban desafíos financieros, aunque algunas recibían beneficios gubernamentales para niños com necesidades especiales. Muchas familias también tenían dificultades para seguir recomendaciones médicas o participar em actividades terapéuticas debido a barreras financieras. Em el contexto domiciliario, la movilidad del niño emergió como um desafío significativo. El análisis reveló que la mayoría de las familias no tienen acceso a equipos especializados para mejorar la movilidad. Esto crea um entorno donde la movilidad de los niños com necesidades especiales puede ser restringida, afectando su independencia y calidad de vida. Por último, la inclusión de los niños com necesidades especiales em las actividades escolares sigue siendo um desafío significativo. Los hallazgos proporcionan información relevante para la elaboración de políticas públicas com miras al establecimiento de apoyo formal para nuestro público objetivo.

Palabras clave: Discapacidad; Familia; Inclusión Escolar; Educación especial; Enseñanza inclusiva.

1. Introdução

A chegada de um novo integrante à família é um momento repleto de expectativas, que traz consigo diversas transformações na dinâmica familiar, abrangendo aspectos emocionais, físicos, comportamentais, sociais e econômicos (Silva & Alves, 2021). Considerando as mudanças e desafios que surgem, é comum que os membros da família enfrentem um período de adaptação, repleto de obstáculos e oportunidades de aprendizado. Dentro desse contexto, o ambiente familiar desempenha um papel essencial na formação da criança, influenciando diretamente sua interação social, desenvolvimento cognitivo e emocional. Por isso, é de extrema importância que os pais e outros familiares estejam preparados para oferecer apoio emocional e prático, garantindo um ambiente acolhedor e seguro para o novo integrante. Esse suporte desempenha um papel crucial na construção de laços afetivos fortes e no desenvolvimento saudável da criança ao longo de sua jornada. Dentro deste contexto de apoio familiar, é crucial entender que certas famílias enfrentam desafios extras devido às necessidades especiais de seus filhos, que intensificam as demandas emocionais, físicas e práticas, exigindo um suporte mais personalizado e adaptado (Alves & Costa, 2014).

Diante dessas mudanças e desafios, é essencial reconhecer que o nascimento de uma criança com necessidades especiais pode ser uma experiência inesperada que traz consigo uma série de questões adicionais. Lidar com o impacto do diagnóstico, além da necessidade de adaptação e aceitação, torna-se crucial para o desenvolvimento saudável e integral da criança (Massoli *et al.*, 2020). De acordo com os dados coletados em 2022 da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNDA) a população com deficiência no Brasil está estimada em 18,6 milhões de pessoas a partir de 2 anos, o que corresponde a 8,9% da população dessa faixa etária (Ministério dos direitos humanos e cidadania & IBGE, 2023).

A socialização e a formação da criança são trabalhadas primeiramente pela família, onde ela desenvolve seus sentimentos, experimenta sensações e aprende conceitos de certo e errado. Esse ambiente também estimula seu progresso neuropsicomotor e representa o primeiro passo para sua inclusão na sociedade (Massoli *et al.*, 2020). Quando um novo membro está prestes a chegar, a família se vê imersa em um momento cheio de expectativas. Essa chegada implica em diversas mudanças

na estrutura familiar, tanto em seus aspectos emocionais, físicos, comportamentais, sociais quanto econômicos. É comum que, mesmo antes do nascimento do bebê, os pais já o imaginem em seus pensamentos e desejo, criando expectativas e sonhos em torno do futuro membro da família (Silva & Alves, 2021).

A chegada de um diagnóstico de deficiência traz consigo uma desconstrução das expectativas dos projetos que as famílias tinham para a vida da criança. Isso demanda uma reavaliação da maneira como os pais planejavam exercer a paternidade e a maternidade, obrigando-os a pensar de forma diferente daquela que tinham idealizado (Moura *et al.*, 2020). O impacto causado pela notícia de algo diferente do idealizado gera dúvidas nos pais sobre sua capacidade de agir, o que dificulta a aceitação e o estabelecimento de vínculos com o novo bebê (Silva & Ramos, 2014). Os efeitos desse impacto, que variam de acordo com a dinâmica interna de cada família e o significado atribuído a esse evento por cada membro (Ferreira *et al.*, 2016), são evidentes na vida dos pais de crianças com necessidades especiais. Eles enfrentam diversas mudanças em suas vidas, como alterações em suas carreiras profissionais e uma redução significativa do tempo livre devido à sobrecarga de cuidados com a criança. Isso muitas vezes resulta em um cotidiano exaustivo e dedicado exclusivamente aos filhos, especialmente para as mães (Silva & Ramos, 2014).

Diante desse cenário, é comum que as famílias passem por uma fase inicial de negação, o que demanda um processo de adaptação para finalmente alcançar a aceitação da situação. Essa aceitação é fundamental para que os pais possam reconhecer e lidar com as reais limitações e potencialidades do filho, possibilitando seu desenvolvimento de forma adequada (Silva & Alves, 2021). Portanto, é reconhecido que a família desempenha um papel crucial como um ambiente facilitador e saudável para suas crianças, independentemente de seus desenvolvimentos serem típicos ou não. Para cumprir essa função, a família deve oferecer relacionamentos sustentáveis e contínuos, caracterizados por cuidadores responsivos e atentos às necessidades individuais e de segurança das crianças, mantendo uma presença constante em seus cuidados. Ambientes que proporcionam segurança emocional, física e afetiva oferecem as melhores condições para o desenvolvimento do sistema nervoso humano ocorrer de maneira eficaz, uma vez que esse sistema é influenciado por uma combinação de fatores físicos e experiências ao longo da vida (Cerqueira-Silva & Dessen, 2018).

Além disso, a proteção social das pessoas com deficiência é uma responsabilidade fundamental do Estado democrático, não apenas como uma medida paternalista, mas como uma ação necessária para promover a justiça (Santos, 2011). A compreensão da deficiência como uma questão social, não apenas individual e patológica, deslocou o foco para a responsabilidade do Estado em garantir a justiça social. Isso implica uma mudança significativa na abordagem, passando do cuidado benevolente ou familiar para a garantia dos direitos fundamentais, baseada em princípios éticos e solidariedade como uma questão pública. No ponto de vista econômico, é relevante observar que pessoas com deficiências enfrentam custos de vida distintos devido às necessidades específicas associadas a suas condições. Isso inclui gastos com produtos de saúde exclusivos e cuidados contínuos. As despesas também podem aumentar devido a tratamentos médicos, adaptações domiciliares e outros fatores. Além disso, o ambiente em que vivem pode influenciar os custos, considerando fatores como idade, gravidade da deficiência e padrão de vida (Sales, 2019).

É importante destacar que o termo Criança com Necessidade Especial abrange uma variedade de grupos de crianças que demandam cuidados específicos contínuos e de longo prazo dos setores da saúde, educação e assistência social, que vão além das necessidades típicas de outras crianças. Este grupo inclui prematuros, crianças com malformações congênitas, doenças crônicas, vítimas de traumas ou outras condições adquiridas ao longo da vida (Astolpho *et al.*, 2014). Torna-se evidente que o atendimento a essas crianças assume uma importância de grande relevância tanto social quanto educacional. É crucial compreender as condições e necessidades das famílias para fornecer um suporte abrangente e eficaz. Isso não se limita apenas ao acesso a serviços de saúde e educação especializada, mas também inclui o fornecimento de apoio emocional e psicossocial necessário para ajudar as famílias a enfrentar os desafios que surgem durante o processo de criação e desenvolvimento da criança.

Este estudo tem como objetivo investigar e discutir as realidades sociais enfrentadas pelas famílias das crianças atendidas em um serviço de Fisioterapia, desde o acesso a benefícios governamentais até a percepção delas sobre a inclusão escolar e as necessidades específicas de suporte.

2. Metodologia

Trata-se de uma pesquisa de estudo transversal, realizada no município de Parnaíba, Piauí, sendo que este estudo e parte do Projeto Estímulos & Afetos da Universidade Federal do Delta do Parnaíba (UFDPAr). O trabalho segue o modelo metodológico proposto por Massoli e colaboradores (2020), utilizando um questionário semiestruturado para entrevista com familiares de crianças moradoras de zonas urbanas. O questionário foi organizado com uma sequência ordenada de perguntas, cujos questionamentos agregaram-se à entrevista semiestruturada, por ser flexível ao tempo de diálogo com o entrevistado, deixando-o tranquilo para responder às perguntas, podendo assim aprofundar ou confirmar as informações questionadas à medida que estas vão sendo fornecidas pelos entrevistados (Belei *et al.*, 2008).

Os critérios de inclusão das mães e/ou cuidadores foram: ser o principal cuidador da criança em suas atividades de vida diária, estar disponível para participação voluntária na pesquisa. Antes da realização das entrevistas, os participantes foram previamente contatados e informados sobre os objetivos da pesquisa, sendo solicitada a participação voluntária. Os participantes espontaneamente assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) depois de terem aceitado participar. Após explicado o termo, e posteriormente assinado, realizaram-se as entrevistas de modo individual.

Para compreender os aspectos financeiros, domiciliares e escolares, foram desenvolvidas perguntas estruturadas divididas em três temas principais: Financeiro, Desafios Domiciliares e Escolaridade. Os dados obtidos foram inseridos em planilhas do software Microsoft Excel®, sendo organizados e analisados por meio de métodos de estatística descritiva, apresentados na forma de número absoluto e percentual, em gráficos e tabelas.

No tema Financeiro, as perguntas foram elaboradas com o intuito de investigar a situação financeira das famílias e seu acesso a recursos adicionais. A primeira pergunta indagou se as famílias recebiam algum benefício governamental relacionado à condição especial da criança, visando avaliar a disponibilidade de suporte financeiro externo. Em seguida, foi questionado se as famílias tinham acesso a recursos como terapias especializadas ou equipamentos adaptativos, buscando entender a extensão do suporte recebido para o crescimento da criança. Uma terceira pergunta explorou possíveis barreiras financeiras que pudessem impedir a família de seguir recomendações médicas ou participar de atividades terapêuticas. Por fim, foi indagado se as famílias estavam cientes dos recursos comunitários disponíveis para beneficiar a criança com necessidade especial, visando identificar o conhecimento e a utilização desses recursos pela família.

Já no tema Desafios Domiciliares, as perguntas foram direcionadas para compreender as dificuldades enfrentadas pela família no ambiente doméstico, uma pergunta investigou desafios específicos relacionados à mobilidade da criança dentro de casa, enquanto outra perguntou sobre o acesso da família a recursos ou equipamentos que facilitam a fisioterapia em casa. Por fim, uma terceira pergunta explorou se a família percebia a necessidade de suporte ou orientação adicional da clínica escola para melhorar a qualidade de vida da criança.

E por fim, o tema Escolaridade, onde as perguntas foram elaboradas para avaliar a situação educacional da criança e a experiência da família com a escola. A primeira pergunta buscou determinar se a criança estava matriculada em alguma escola. Em seguida, foi questionado se a família percebia a capacidade da escola em incluir a criança nas atividades junto com as outras crianças. Por fim, uma pergunta indagou à família sobre sugestões para promover a inclusão de crianças com necessidades especiais em todas as escolas. Essas perguntas foram desenvolvidas com base nos objetivos do estudo e na população-alvo, visando obter informações relevantes para a análise dos desafios financeiros, demandas domiciliares e experiências escolares

das famílias participantes.

A seleção dos participantes se deu por conveniência por livre demanda, a coleta de dados foi realizada na recepção da clínica escola da Universidade Federal do Delta do Parnaíba (UFDPAr), durante o horário em que as crianças estavam sendo atendidas em consultas de fisioterapia. Utilizou-se o formato de entrevista, no qual o responsável pela criança participante respondia às perguntas do questionário estruturado. As respostas foram coletadas de forma anônima para garantir a privacidade dos participantes. Durante a entrevista, as informações foram registradas e anotadas pelos pesquisadores. Cada família foi identificada de acordo com o horário de atendimento da criança: crianças atendidas às 7h30 foram designadas como A1-A9, às 8h30 como B1-B7, às 9h30 como C1-C9, e às 10h30 como D1-D7, garantindo assim o sigilo e a identificação de cada família. Sendo a única forma de identificação dos participantes através do horário de atendimento e da data de nascimento da criança. Dessa forma, a confidencialidade das respostas e a privacidade dos participantes foram protegidas proporcionando um ambiente confortável e favorável para compartilharem suas experiências e desafios. Essa abordagem permitiu uma coleta de dados eficiente e direta, aproveitando o tempo em que os responsáveis já estavam presentes na clínica escola para as consultas das crianças.

Após a coleta de dados, a análise será conduzida utilizando principalmente a porcentagem de respostas para cada pergunta, considerando que a maioria das perguntas do questionário tinha respostas binárias, como "sim" ou "não". Isso permitirá uma compreensão clara da proporção de participantes que responderam de cada maneira para cada pergunta. Na análise quantitativa, foram calculadas as frequências absolutas e relativas das respostas para cada pergunta. Essas informações estão apresentadas em tabelas para facilitar a interpretação dos resultados. A partir desses dados, será possível identificar padrões, tendências e associações entre as variáveis investigadas. Por fim, na análise qualitativa, as respostas às perguntas abertas são examinadas por meio da análise de conteúdo. Sendo identificados temas e padrões emergentes nas respostas dos participantes, proporcionando insights adicionais sobre as experiências, percepções e necessidades das famílias participantes. A triangulação de dados, combinando abordagens quantitativas e qualitativas, permitirá uma compreensão mais completa e sólida dos resultados.

Quanto aos procedimentos éticos, o projeto da macro pesquisa à qual o estudo está vinculado foi previamente aprovado pelo Comitê de Ética da UFPI 73846123.0.0000.5660 em 23 de Setembro de 2023. Os participantes foram informados sobre os seus objetivos, o desenvolvimento e a forma de divulgação dos resultados. Além disso, tiveram garantidos o anonimato, o respeito, o sigilo das informações e a liberdade de desistir de participar da pesquisa em qualquer uma de suas fases. Firmou-se a aquiescência dos participantes com a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido conforme cumprir as exigências contidas nos itens IV.3 e IV.4, da Resolução nº 466/2012 MS.

3. Resultados e Discussão

Entre os cuidadores familiares participantes do estudo, vale salientar que a maioria era do sexo feminino. Dos 32 participantes das entrevistas, 31 eram mães, enquanto apenas 1 era pai. Essa predominância de mães como cuidadoras primárias reflete uma dinâmica comum em muitos contextos familiares, onde as mulheres frequentemente assumem um papel central no cuidado e na educação das crianças (Alves & Costa, 2014). A participação expressiva das mães na pesquisa sugere seu envolvimento ativo nas questões relacionadas ao bem-estar e à saúde de seus filhos com necessidades especiais (Dias *et al.*, 2020). Essa característica demográfica também pode influenciar nas percepções e nas experiências compartilhadas durante as entrevistas, fornecendo insights valiosos sobre os desafios e as necessidades enfrentadas pelas famílias nesse contexto específico.

Para a análise dos dados, foi realizada a padronização dos dados conforme a caracterização das 32 crianças do estudo, com o objetivo de estabelecer identificadores (Quadro 1 abaixo).

Quadro 1 - Padronização dos dados conforme a caracterização das 32 crianças do estudo.

Quadro 1		
Quantidade	DN da criança em estudo	ID
1	07/09/1999	A1
2	26/05/2006	A2
3	13/09/2011	A3
4	03/04/2019	A4
5	09/10/2020	A5
6	30/09/2021	A6
7	03/04/2022	A7
8	10/08/2022	A8
9	28/06/2022	A9
10	17/08/2022	B1
11	06/05/2022	B2
12	06/01/2023	B3
13	05/02/2022	B4
14	29/03/2023	B5
15	10/05/2023	B6
16	09/03/2023	B7
17	21/09/2016	C1
18	21/06/2018	C2
19	16/02/2019	C3
20	14/06/2019	C4
21	14/11/2020	C5
22	09/04/2021	C6
23	24/01/2022	C7
24	04/10/2022	C8
25	19/07/2015	C9
26	06/07/2011	D1
27	21/11/2012	D2
28	05/06/2014	D3
29	30/09/2017	D4
30	02/10/2018	D5
31	09/07/2020	D6
32	11/01/2021	D7

Fonte: Autores.

No Quadro 1 acima, é possível verificar que do número total de 32 mães e/ou cuidadoras entrevistadas existem vários pontos de similaridades. A faixa etária das crianças que foram estudadas variou de 1 ano a 24 anos. Por ser um setor de fisioterapia que atende a Saúde da Criança e do Adolescente por livre demanda começamos a discussão deste artigo, apontando para este fator de limitação do grupo estudado. Podemos observar que, dentre as 32 mães e/ou cuidadoras entrevistadas, há uma diversidade de características que influenciam as experiências e necessidades das famílias de crianças com necessidades especiais. A faixa etária variada das crianças atendidas, que vai de 1 a 24 anos, é um aspecto importante a ser considerado, pois pode afetar as abordagens terapêuticas e os resultados obtidos.

É crucial reconhecer a variedade das condições de saúde das crianças, bem como as características individuais das famílias, como recursos financeiros e suporte social. Além disso é relevante compreender o contexto específico de atendimento fisioterapêutico, que pode limitar a generalização dos resultados para outros contextos de cuidado e intervenção. Portanto, ao identificar e considerar esses fatores de limitação, podemos garantir uma análise mais precisa e contextualizada dos dados, além de direcionar esforços para promover uma maior inclusão e qualidade de vida para essas crianças e suas famílias (Freitas *et al.*, 2021).

Para categorização das respostas e posterior análise da área a respeito dos recursos financeiros disponíveis para a manutenção e sustento das crianças, foi questionado sobre os recursos disponíveis e barreiras financeiras enfrentadas por cada uma das famílias entrevistadas, as respostas dos entrevistados podem ser analisadas no Quadro 2 abaixo.

Quadro 2 - Padronização dos dados conforme a caracterização dos recursos financeiros.

Quadro 2: Questões 1-4				
ID	Q1	Q2	Q3	Q4
A1	Sim, BPC	Não	“Sim, transporte.”	Sim
A2	“Não, recebo bolsa família”	Não	“Sim, pai desempregado.”	Sim
A3	Sim, BPC	Não	Sim, transporte.	Sim
A4	Não	Não	“Sim, alimentação (somente um dos membros da família trabalha).”	Sim
A5	Sim, BPC	Não	Não	Sim
A6	“Não, recebo bolsa família”	Não	Não	Sim
A7	“Não, recebo bolsa família”	Não	“Sim, transporte, como dependem de carona, muitas vezes acabam não comparecendo ao atendimento.”	Sim
A8	“Não, recebo bolsa família”	Não	Não	Não
A9	Sim, BPC	Não	“Sim, não possui plano de saúde.”	Sim
B1	Não	Não	“Sim, transporte.”	“Sim, relata ser muito difícil conseguir.”
B2	“Não, processo em análise”	“Sim, possui plano de saúde e também faz uso de talas.”	Não	“Não, apenas minha esposa tem conhecimento.”
B3	“Não, recebo bolsa família”	Não	Não	Não
B4	“Não, recebo bolsa família”	Não	Não	Sim
B5	Não	Não	“Sim, transporte.”	Sim
B6	“Não, recebo bolsa família”	Não	“Sim, transporte e dinheiro.”	Não
B7	Não	Não	“Sim, transporte.”	sim
C1	“Não, recebo bolsa família”	Não	Não	Sim
C2	“Sim, BPC após entrar na justiça.”	Não	Não	Sim

C3	Sim, BPC	Não	“Sim, transporte.”	Sim
C4	Sim, BPC	Não	Não	Sim
C5	Sim, BPC	“Sim, é atendimento também em Cocal.”	“Sim, condição financeira, que acaba atrapalhando para comprar medicações e transporte.”	Sim
C6	Sim, BPC	Não	Não	Sim
C7	“Não, processo em análise”	Não	“Sim, transporte é apenas o pai da criança trabalha.”	Sim
C8	Não	Não	Não	Sim
C9	Sim, BPC	Sim	Não	Sim
D1	Sim, BPC	Não	“Sim, transporte”	Sim
D2	Sim, BPC	Não	Não	Sim
D3	Sim, BPC	Não	“Sim, transporte”	Sim
D4	Sim, BPC	Não	Não	Sim
D5	Sim, BPC	Não	“Sim, transporte”	Sim
D6	Sim, BPC	Não	Não	Sim
D7	Não	Não	Não	Sim

Q1- A família recebe algum benefício governamental relacionado à condição especial da criança? Qual?

Q2- A família tem acesso a recursos adicionais para apoio ao seu crescimento, como terapias especializadas ou equipamentos adaptativos? Qual?

Q3- Há alguma barreira financeira que impeça a família de seguir as recomendações médicas ou participar das atividades terapêuticas? Qual?

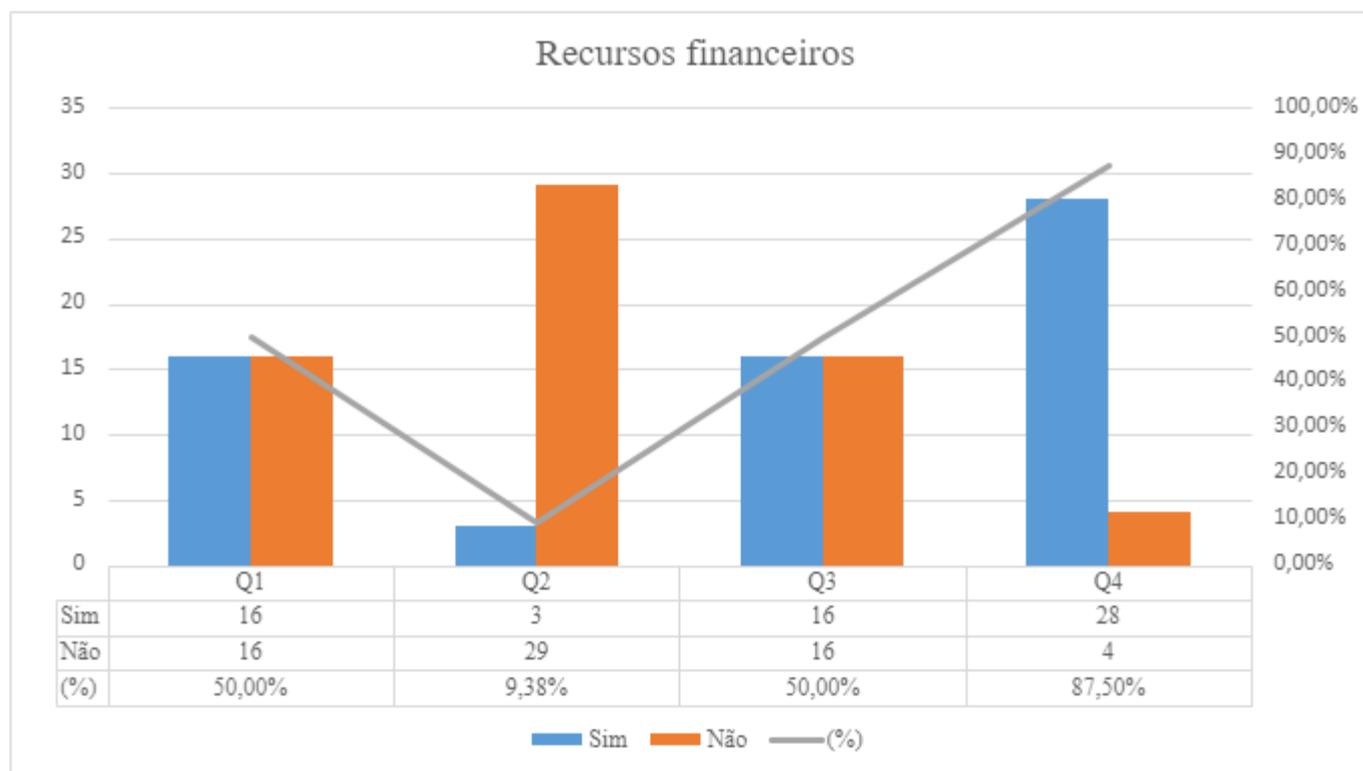
Q4- A família está ciente de recursos comunitários ou programas governamentais que podem beneficiar a criança com necessidades especiais?

Fonte: Autores.

O Quadro 2 oferece uma visão estruturada dos recursos financeiros disponíveis para famílias com crianças com necessidades especiais, destacando a presença de benefícios governamentais, acesso a terapias especializadas e equipamentos adaptativos, bem como possíveis barreiras financeiras enfrentadas. Observar esses dados é essencial para entender o suporte financeiro disponível e as dificuldades enfrentadas pelas famílias, fornecendo insights valiosos para direcionar políticas e intervenções que promovam uma maior inclusão e qualidade de vida para essas crianças e suas famílias. Sendo assim, esse quadro traz a tabulação das respostas referentes às perguntas de 01 a 04, desenvolvidas para categorizar e analisar os recursos financeiros disponíveis para a manutenção e sustento de crianças com necessidades especiais. As famílias forneceram respostas que foram categorizadas conforme a presença ou ausência de benefícios governamentais, acesso a recursos adicionais para apoio ao crescimento da criança, dificuldades financeiras enfrentadas e conhecimento sobre recursos comunitários ou programas governamentais disponíveis. Essa estruturação dos dados tem como objetivo oferecer insights sobre as condições financeiras das famílias e o impacto desses recursos na qualidade de vida das crianças com necessidades especiais.

As respostas as perguntas do Quadro 2 foram tabuladas e são representadas no Gráfico 1 abaixo, onde será possível identificar a complexidade dos recursos financeiros disponíveis para a manutenção e sustento dessas crianças. Ele revela a porcentagem de famílias que recebem ou não o Benefício de Prestação Continuada (BPC) e o Bolsa Família, bem como as dificuldades financeiras enfrentadas. Além disso, evidencia a falta de acesso a recursos adicionais para terapias especializadas e equipamentos adaptativos.

Gráfico 1 - Questões Financeiras Relacionadas ao Cuidado de Crianças com Necessidades Especiais.



Fonte: Autores.

Foi observado que 50% das famílias não recebem o Benefício de Prestação Continuada (BPC), que é um direito assistencial garantido pela Constituição Federal de 1988 a idosos com 65 anos ou mais e a pessoas com deficiência cuja renda familiar seja de até 1/4 do salário mínimo (Vaitsman & Lobato 2017), para esse cálculo é necessário somar os rendimentos brutos autodeclarados mensalmente pelos membros da família. Esses rendimentos incluem salários, proventos, pensões, benefícios de previdência privada, comissões, pró-labore, outros rendimentos do trabalho não assalariado, rendimentos do mercado informal ou autônomo e rendimentos auferidos do patrimônio (Costa *et al.*, 2016). O processo de solicitação do benefício tem início com o agendamento através do número 135 que fornece informações sobre o benefício. O desconhecimento das regras pode representar a primeira barreira para os requerentes. Após o agendamento é realizado a habilitação do requerimento e são agendadas a avaliação social e a perícia médica. A avaliação social envolve uma entrevista com a assistente social do INSS, que tem autonomia para pontuar os quesitos do formulário social, juntamente com o da perícia médica, resultando em uma soma de pontos que determina o deferimento do requerimento (Vaitsman & Lobato 2017). No entanto, os critérios de elegibilidade têm sido alvo de questionamentos devido ao limite de renda restrito, o que impede o acesso de uma parcela significativa da população em situação de pobreza. A crescente tendência de judicialização na concessão do benefício destaca a necessidade de revisão dos critérios de caracterização de dependência e vulnerabilidade, especialmente considerando os impactos financeiros causados pelo envelhecimento e pela deficiência nas famílias (Duarte *et al.*, 2017). Sendo importante destacar o papel do Judiciário na contestação aberta das avaliações de elegibilidade, especialmente no que diz respeito ao critério de renda. No Brasil, o Judiciário pode defender a garantia de direitos constitucionais no contexto social e político, impondo suas decisões. A judicialização reflete o poder contínuo de veto exercido pelos agentes judiciais em questões que seriam de responsabilidade exclusiva do Executivo, mas que podem ser contestadas com base em mérito ou inconstitucionalidade (Costa *et al.*, 2016).

No entanto, dentro deste grupo, nove famílias são beneficiárias do Bolsa Família, o que evidencia que, embora recebam algum suporte financeiro, não será suficiente para atender às necessidades específicas das crianças com condições especiais. Isso

sugere que existe uma lacuna na oferta de apoio financeiro direcionado para essas famílias, o que irá impactar negativamente o desenvolvimento das crianças. Ademais, é relevante mencionar que algumas famílias relataram que quando conseguem o BPC, são automaticamente desligadas do Bolsa Família. Essa situação cria uma dependência excessiva do BPC como única fonte de renda, o que pode gerar dificuldades financeiras adicionais, especialmente considerando que algumas famílias apontaram que apenas o BPC não é suficiente para manter o sustento das crianças com necessidades especiais. Além disso, ao receberem o BPC, muitas famílias se veem impossibilitadas de trabalhar, devido às exigências do programa, o que pode impactar ainda mais sua situação financeira e autonomia (Ministério da Cidadania, 2021). O fato de algumas famílias não receberem nenhum benefício relacionado à condição especial da criança indica uma lacuna na provisão de apoio financeiro direcionado para essas famílias, o que pode impactar negativamente o bem-estar e o desenvolvimento das crianças. Isso destaca a necessidade urgente de uma abordagem mais abrangente na política de assistência social, que leve em consideração as necessidades específicas das crianças com condições especiais e suas famílias, garantindo acesso igualitário aos recursos financeiros e apoio necessário para promover seu bem-estar e desenvolvimento adequado.

Em relação ao acesso a recursos adicionais para apoio ao crescimento das crianças, constatou-se que apenas uma pequena parcela das famílias (9,38%) tem acesso a terapias especializadas ou equipamentos adaptativos. Essa baixa porcentagem sugere que há uma necessidade significativa de melhoria na oferta de suporte adicional para atender às necessidades específicas dessas crianças, o que pode ter um impacto direto em seu desenvolvimento e qualidade de vida. Além disso, metade das famílias (50%) enfrenta barreiras financeiras que as impedem de seguir as recomendações médicas ou participar das atividades terapêuticas. Essas barreiras incluem problemas como transporte, dificuldades financeiras gerais e dificuldades com alimentação e medicação. Esses desafios financeiros representam um obstáculo significativo para o acesso das crianças aos cuidados necessários, o que pode ter consequências graves para sua saúde e bem-estar. Por fim, foi constatado que a maioria das famílias (87,50%) está ciente de recursos comunitários ou programas governamentais que podem beneficiar a criança com necessidades especiais. No entanto, ainda há uma parcela significativa de famílias (12,50%) que não está ciente desses benefícios. Isso destaca a importância da conscientização e divulgação eficaz dos recursos disponíveis para garantir que todas as famílias tenham acesso igualitário a esses apoios. Esses detalhamentos fornecem uma visão mais abrangente das respostas fornecidas pelas famílias, destacando as diferentes situações enfrentadas e as necessidades específicas que precisam ser abordadas para garantir o bem-estar das crianças com necessidades especiais.

O Quadro 3 apresentado abaixo, tem como base as perguntas que abordam sobre os desafios domiciliares vivenciados pela criança e sua família, sendo seu objetivo verificar se as famílias possuem recursos que auxiliar a fisioterapia em casa, se essas famílias enfrentam dificuldades relacionadas a mobilidade da criança dentro de seu lar ou se possuem alguma necessidade específica de suporte, esses dados vão ser importantes, pois através desse feedback saberemos quais são as necessidades específicas de suporte que essas família possui fora do contexto clínico.

Quadro 3 - Desafios domiciliares vivenciados pela criança.

Quadro 3: Questões 5-7			
ID	Q5	Q6	Q7
A1	“Sim, meu filho é totalmente dependente para: comer, se levantar, tomar banho.”	Não	Não
A2	“Sim, o bairro possui ruas de areia e a criança cai, por não ter estabilidade.”	Não	Não
A3	Não	Não	Não
A4	Não	Não	Não

A5	“Sim, espaço pequeno.”	Não	Não
A6	Não	“Não, mas consigo realizar exercícios com o que tenho em casa: mesa, cadeira.”	Não
A7	“Sim, como não possui cadeira adequada ele acaba ficando sempre no colo ou na rede.”	Não	Não
A8	Não	Não	Não
A9	Não	“Sim, respirador, aspirador, cadeira de rodas.”	Não
B1	Sim, espaço.	Não	“Sim, acho que deveria aumentar a quantidade de dias.”
B2	“Sim, o fato dele não caminhar ainda.”	“Sim, talas adaptativas pro joelho.”	Não
B3	Não	Não	Não
B4	Não	Não	Não
B5	Não	Não	Não
B6	Não	Não	Não
B7	Não	Não	Não
C1	Não	“Sim, parapodium.”	Não
C2	Não	Não	Não
C3	“Sim, pois meu filho só aceita ficar no braço e na rede.”	“Sim, possui cadeira e carinho, mas não aceita usar.”	Não
C4	Não	Não	Não
C5	“Sim.” Mãe não soube especificar.	Não	Não
C6	“Sim, criança totalmente dependente, para tomar banho, ter que carregar sempre no colo.”	Não	Não
C7	Não	Não	Não
C8	Não	Não	Não
C9	Não	“Sim, todos que ela precisa.”	Não
D1	“Sim, ele é totalmente dependente.”	Não	Não
D2	“Sim, totalmente dependente: não fala, não anda, não senta.”	Não	Não
D3	“Sim, levar ao banheiro.”	Não	Não
D4	Não	Não	Não
D5	Não	“Sim, bola suíça.”	Não
D6	“Sim, tudo só depende de mim.” mãe relata que tudo depende somente dela, gerando uma sobrecarga.	Não	Não
D7	Não	Não	Não

Q5- A família enfrenta desafios específicos relacionados à mobilidade da criança em casa? Qual?

Q6- A família tem acesso a recursos ou equipamentos que facilitem a fisioterapia em casa? Se sim, qual?

Q7- Há alguma necessidade específica de suporte ou orientação da clínica escola para melhorar a qualidade de vida dessa criança?

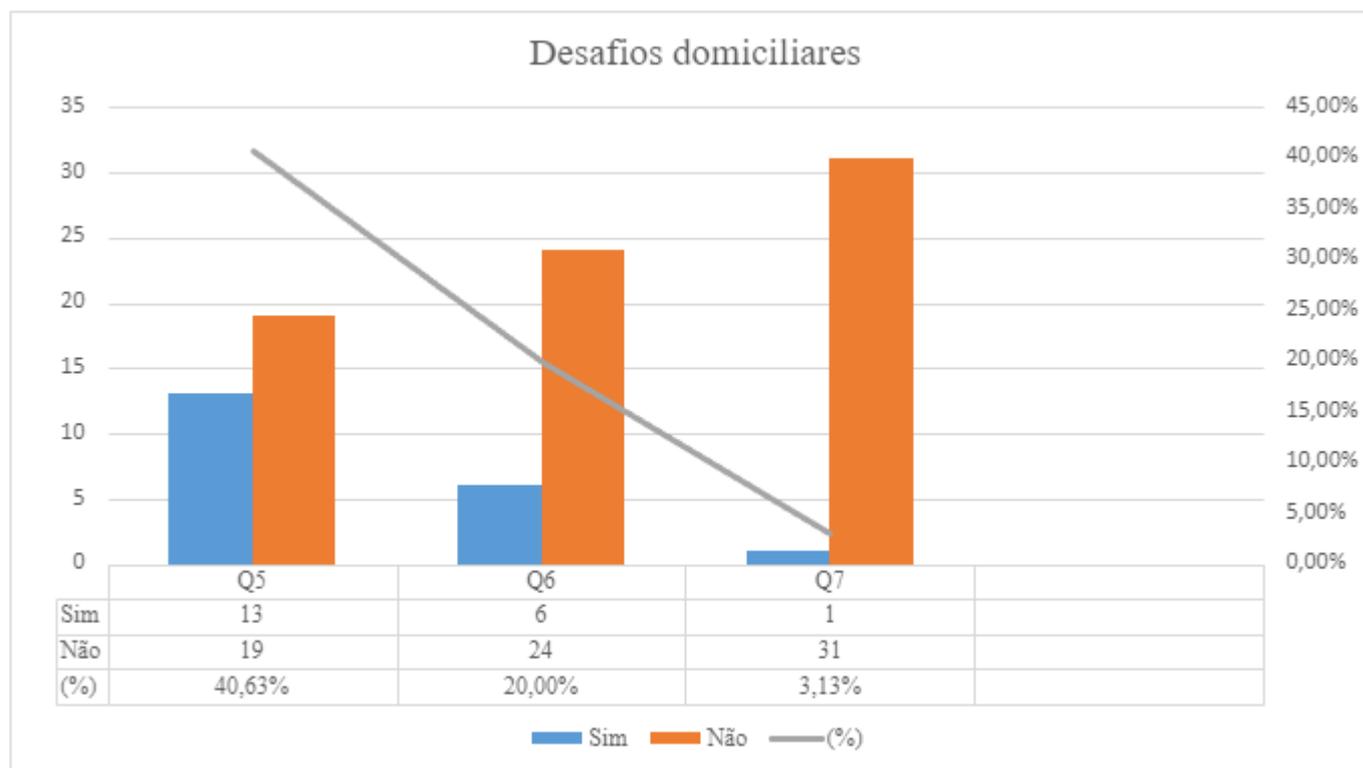
Fonte: Autores.

O Quadro 3 apresenta uma análise dos desafios domiciliares enfrentados pela criança e sua família, com base nas respostas às perguntas numeradas de 05 a 07. Estas questões foram formuladas com o objetivo de investigar os obstáculos específicos relacionados à mobilidade da criança em casa, o acesso da família a recursos ou equipamentos que facilitem a fisioterapia domiciliar e a necessidade de suporte ou orientação da clínica escola para melhorar a qualidade de vida da criança. Através da categorização e tabulação dessas respostas, busca-se compreender os desafios práticos enfrentados pela família no ambiente domiciliar e identificar possíveis áreas de intervenção para melhorar o bem-estar da criança com necessidades especiais.

O Gráfico 2 abaixo foi realizado para mostrar a tabulação das respostas as perguntas, mostrando os desafios domiciliares enfrentados pelas crianças com necessidades especiais, destacando preocupações como mobilidade, acesso a recursos

terapêuticos e necessidade de acompanhamento clínico, os dados coletados vão revelar uma série de desafios significativos enfrentados pelas famílias das crianças atendidas, especialmente no ambiente domiciliar.

Gráfico 2 - Desafios Domiciliares em Crianças com Necessidades Especiais.



Fonte: Autores.

A mobilidade das crianças em casa emergiu como uma preocupação central, com 40,63% das famílias relatando dificuldades específicas nessa área. Esses desafios incluem a dependência total da criança para atividades básicas, como alimentação e higiene pessoal, além da falta de acesso a equipamentos adequados, como cadeiras especializadas. A dependência total da criança para atividades básicas pode representar um fardo significativo para as famílias, impactando não apenas a qualidade de vida da criança, mas também gerando estresse adicional para os cuidadores (Alves & Costa, 2014). A falta de equipamentos adequados, como cadeiras especializadas, pode limitar ainda mais a independência e a mobilidade da criança em casa, tornando as atividades cotidianas mais desafiadoras para a família.

O acesso limitado a recursos ou equipamentos que facilitam a fisioterapia em casa é outra preocupação importante revelada pelos dados. Apenas 18,75% das famílias relataram ter acesso a esses recursos, o que sugere uma lacuna significativa na oferta de suporte para o tratamento domiciliar. Isso é particularmente preocupante, considerando que a continuidade do tratamento é fundamental para o progresso terapêutico das crianças com necessidades especiais. A recusa da criança em usar os equipamentos disponíveis também pode representar um desafio adicional para as famílias, exigindo estratégias de manejo e suporte adicionais. No entanto, é importante reconhecer a resiliência e adaptabilidade demonstradas por algumas famílias ao realizar exercícios terapêuticos com recursos improvisados em casa. Essa abordagem criativa e pragmática pode representar uma solução temporária para superar as limitações de acesso a equipamentos especializados, mas nem sempre é suficiente para garantir o progresso terapêutico ideal da criança. Quanto à necessidade de suporte da clínica escola, os dados indicam uma demanda por um acompanhamento mais frequente das crianças atendidas. Apenas uma mãe expressou essa necessidade

específica, destacando a importância de uma comunicação aberta e contínua entre a clínica e as famílias para garantir o atendimento adequado às necessidades das crianças. Isso ressalta a importância da colaboração entre profissionais de saúde e cuidadores no desenvolvimento de planos de cuidados individualizados e eficazes para as crianças com necessidades especiais.

Por fim, foram tabuladas as questões numeradas de 08 a 10 relativas ao processo de escolarização das crianças da pesquisa, para abordar essa questão, é fundamental considerar os princípios estabelecidos na Constituição Federal do Brasil (1988), que garante em seu Art. 205 o direito à educação como dever do Estado, da família e da sociedade, é imperativo promover e incentivar a educação para o pleno desenvolvimento da pessoa, sua preparação para a cidadania e qualificação para o trabalho. Além disso, a Constituição prevê o direito ao atendimento educacional especializado para pessoas com deficiência, preferencialmente dentro da rede regular de ensino. A proposta de inclusão ressalta a importância de os sistemas de ensino respeitarem e atenderem às necessidades educacionais das pessoas com deficiência dentro da classe regular (Santos *et al.*, 2014). No entanto, é comum que esses direitos não sejam garantidos de forma igualitária e nem sempre sejam efetivamente implementados em sua totalidade. Diversos fatores contribuem para essa realidade, como a extensão geográfica do país, a negligência por parte das autoridades públicas, a falta de capacitação dos profissionais da educação, a escassez de materiais didáticos adequados às necessidades específicas desse público e a falta de informação por parte das famílias sobre as verdadeiras limitações, potencialidades e a importância da estimulação dessas crianças (Monteiro & Abreu, 2021). Sendo assim, uma obtenção de resultados efetivos na Educação Inclusiva requer uma colaboração entre professores, profissionais da escola, pais ou responsáveis e familiares. Ao trabalharem juntos de forma harmoniosa, podem proporcionar ao aluno com necessidades especiais oportunidades de aprendizado que atendam às suas condições individuais (Souza, 2022).

No Quadro 4 abaixo, é possível verificar a situação escolar enfrentada pelas crianças que participaram do estudo, as perguntas visam realizar um levantamento sobre a situação escolar dessa criança, verificando se ela está matriculada, se a família sente que a escola consegue incluir a criança nas atividades e se os familiares possuem sugestões para melhoria do ambiente escolar e inclusão dessa criança na escola.

Quadro 4 - Escolarização das crianças pesquisadas.

Quadro 4: Questões 8-10			
ID	Q8	Q9	Q10
A1	Não	Não matriculado	“Ter mais atenção e possuir adaptações.”
A2	“Sim, Escola Antônio Thomas.”	“Não, as crianças são bagunceiras e excluem a criança”.	“Acompanhante e lugar adaptado para a criança.”
A3	“Sim, Escola José Rodrigues”	Sim	Não
A4	“Sim, Escola Tia Teresinha.”	“Não, a escola separa as crianças especiais e passa apenas pintura para elas.”	“Deveriam colocar brinquedos e realizar exercícios físicos.”
A5	Não	Não matriculado	Sim, adaptações
A6	Não	Não matriculado	“Sim, possuir mais acessibilidade e realizar uma conscientização que envolva toda a equipe da escola.”
A7	Não	Não matriculado	“Sim, contratar pessoas especializadas, não tenho coragem de colocar meu filho na escola por não possuir isso.”
A8	Não	Não matriculado	Não
A9	Não	Não matriculado	Não
B1	Não	Não matriculado	“Sim, acessibilidade.”
B2	Não	Não matriculado	Não
B3	Não	Não matriculado	Não

B4	Não	Não matriculado	“Sim, adaptações levando em consideração cada criança e suas necessidades.”
B5	Não	Não matriculado	Não
B6	Não	Não matriculado	“Sim, melhoraria nas escolas públicas, reforma e auxiliares.”
B7	Não	Não matriculado	Sim, auxiliares
C1	“Sim, na Escola Rui Barbosa em Luís Correia.”	“Não, deveriam buscar algo que ajudasse ela a evoluir nas atividades com as outras crianças”	Não
C2	“Sim, na Escola Jonas Correia.”	“Não, tive que passar o ano inteiro indo à escola junto com a criança, pois não tinha auxiliar e as outras crianças podiam empurrar ele.”	“Sim, ter alguém para acompanhar as crianças.”
C3	Não	Não matriculado	“Sim, possuir auxiliares.”
C4	“Sim, na Escola Domingos Rubem Uchoa.”	Sim	Não
C5	Não	Não matriculado	Não
C6	Não	Não matriculado	Sim, ter paciência
C7	Não	Não matriculado	“Sim, escola não possui um bom atendimento, por exemplo, meu sobrinho tem autismo e a escola recomendou que a mãe dele o colocasse em uma escola particular.”
C8	Não	Não matriculado	Não
C9	não	Não matriculado	Não
D1	“Sim, no Silar Almeida em Ilha Grande.”	Sim	“Sim, auxiliares minha filha muitas vezes deixa de ir ao banheiro por possuir somente auxiliar homem e ela sentir vergonha.”
D2	Não	Não matriculado	Não
D3	“Sim, na Escola Maria de Lurdes.”	“Não, a escola não inclui a criança em atividades e apresentações, como as do dia 7 de setembro.”	Não
D4	“Sim, na escola Tia Terezinha”	Sim	Não
D5	Não	Não matriculado	“Sim, auxiliares que de fato ajudem a criança e que tenham preparo para atender as necessidades.”
D6	Não	Não matriculado	Não
D7	Não	Não matriculado	“Sim, muita paciência.”

Q8 Sua criança está matriculada em alguma escola? Se sim, qual?

Q9 Você consegue observar que a escola consegue incluir seu filho nas atividades junto com as outras crianças? Se não, por que não consegue?

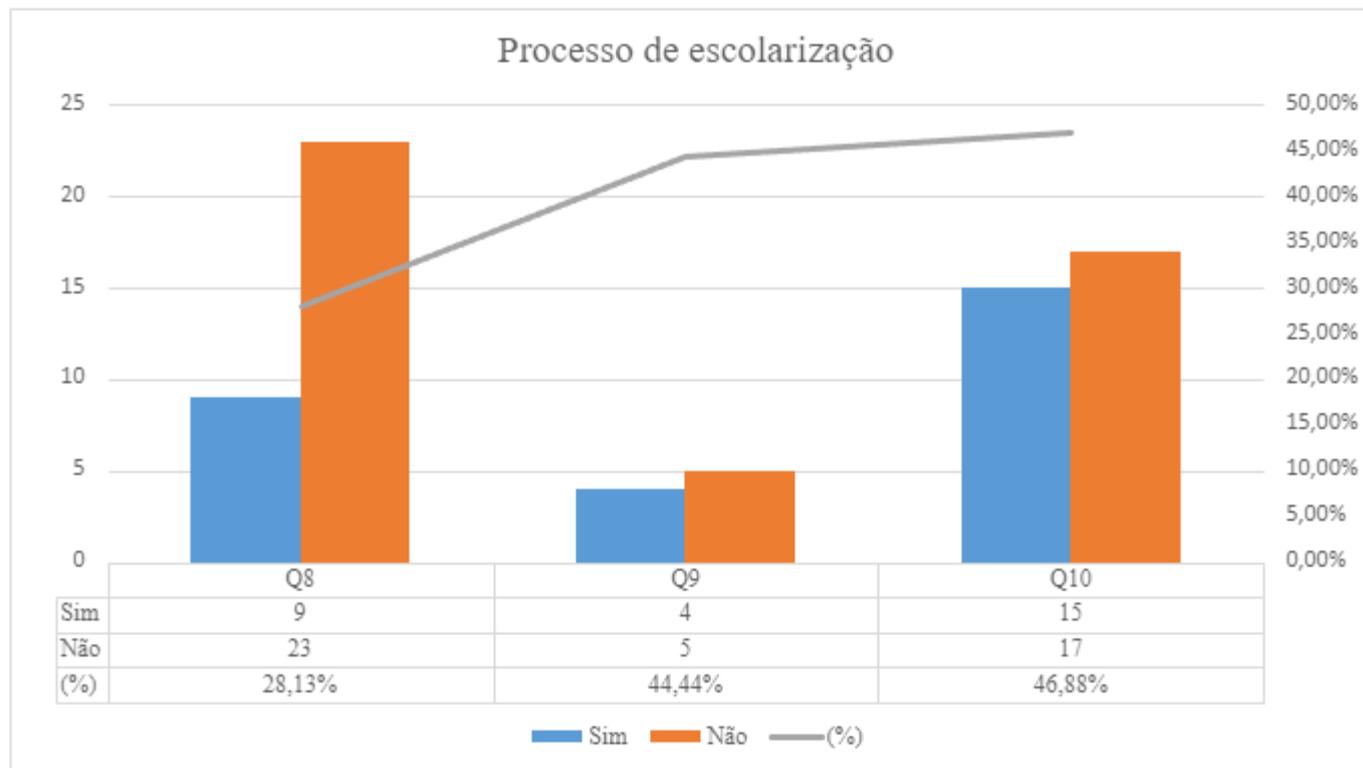
Q10 Você tem sugestões que toda escola deveria receber para conseguir incluir crianças com necessidades especiais? Se sim, qual?

Fonte: Autores.

O Quadro 4 é essencial para compreendermos a dinâmica escolar enfrentada pelas crianças participantes do estudo. Através das respostas fornecidas às perguntas Q8, Q9 e Q10, podemos obter uma visão detalhada da matrícula escolar, da inclusão nas atividades escolares e das sugestões dos pais para melhorar a inclusão de crianças com necessidades especiais. Essas informações são cruciais para a compreensão do contexto educacional dessas crianças e para a identificação de áreas que requerem atenção e intervenção.

Através dos dados coletados, foi realizado o Gráfico 3 abaixo, que oferece uma representação visual das etapas envolvidas no processo de escolarização dessas crianças. Ele destaca as diferentes fases, desde a matrícula na escola até a eficácia das práticas de inclusão, proporcionando uma visão abrangente do panorama educacional enfrentado por crianças com necessidades especiais, a análise revela uma série de desafios significativos, bem como sugestões valiosas para promover a inclusão efetiva dessas crianças nas atividades escolares.

Gráfico 3 - Processo de Escolarização de Crianças com Necessidades Especiais.



Fonte: Autores.

Ao examinar os dados coletados, é possível entender melhor as experiências das famílias e identificar áreas-chave para intervenção e melhoria. Inicialmente, constatou-se que apenas 28,13% das crianças estão matriculadas na escola, o que destaca uma possível lacuna na acessibilidade ao sistema educacional para crianças com necessidades especiais. Isso ressalta a importância de políticas e práticas educacionais inclusivas que garantam o acesso equitativo à educação para todas as crianças, independentemente de suas necessidades. Entre as crianças matriculadas, no caso, 9 crianças, apenas 44,44% das famílias consideram que a escola consegue incluir seus filhos nas atividades junto com as outras crianças. Isso sugere que ainda há desafios significativos no que diz respeito à eficácia das práticas de inclusão nas escolas. Algumas das razões apontadas pelas famílias incluem a percepção de exclusão por parte das outras crianças, práticas segregacionistas por parte da escola e falta de adaptação das atividades para atender às necessidades específicas das crianças com deficiência. Essas descobertas destacam a necessidade urgente de capacitação e sensibilização dos educadores e funcionários escolares sobre estratégias eficazes de inclusão e adaptação curricular.

Além disso, as sugestões oferecidas pelas famílias proporcionam insights valiosos sobre as melhorias necessárias para garantir a inclusão efetiva das crianças com necessidades especiais nas escolas. As sugestões variam desde a necessidade de mais atenção e adaptações por parte da escola até a presença de acompanhantes ou auxiliares para garantir o suporte adequado às crianças com deficiência. Destaca-se, por exemplo, o relato da mãe D1, que ressaltou a importância de ter auxiliares do sexo feminino na escola, pois a presença de apenas auxiliares do sexo masculino gerava desconforto e constrangimento para sua filha, onde a mesma deixa de utilizar o banheiro da escola por sentir vergonha de ser acompanhada pelo auxiliar. Essa sugestão ressalta a necessidade de considerar não apenas a inclusão nas atividades escolares, mas também o ambiente físico e social da escola para garantir o conforto e o bem-estar das crianças com necessidades especiais. Essas sugestões apontam para a importância de uma abordagem holística e colaborativa para promover a inclusão, que envolva não apenas a escola, mas também os pais,

profissionais de saúde e a comunidade em geral.

Ademais, é essencial destacar que cada criança deve ser reconhecida como única e valorizada em sua totalidade, incluindo todas as suas limitações, em um vasto campo de possibilidades infinitas. É fundamental evitar comparações entre elas, já que as diferenças são características intrínsecas de cada indivíduo. Desde o nascimento, demonstramos habilidades diversas, como escrever, falar, andar, comer, chorar e sorrir, mas cada um o faz à sua maneira única. Por isso, incluir crianças com necessidades especiais no ambiente escolar é essencial para que possam desenvolver todo o seu potencial, permitindo sua participação plena em todos os espaços sociais (Souza *et al.*, 2019). Na escola, há uma promoção do conhecimento e uma preparação dos indivíduos para uma convivência harmoniosa na sociedade, reconhecendo a importância de proporcionar um espaço inclusivo para todos, independentemente de suas limitações. Isso contribui para uma abordagem educacional inclusiva (Santos, 2020). Entretanto, um dos principais desafios atualmente é garantir uma educação inclusiva para todos, sem exceções, ao mesmo tempo em que se desenvolve um ambiente educacional adaptado e organizado para atender às particularidades dos alunos com Necessidades Educacionais Especiais. Isso implica reconhecer que alguns alunos enfrentam dificuldades singulares em relação ao restante de sua turma, exigindo abordagens diferenciadas para alcançar os objetivos educacionais estabelecidos (Oliveira, 2020). Entre essas atividades diferenciadas o lúdico é o mais adotado devido à sua capacidade de atrair as crianças, sendo reconhecido como um recurso que facilita seu desenvolvimento global ao estimular várias áreas. Sendo necessário reiterar a necessidade de respeitar o ritmo de aprendizagem único de cada criança (Oliveira, 2023).

Durante a análise dos dados obtidos nas entrevistas, ficou evidente que as famílias entrevistadas enfrentam uma série de desafios diversos. Para uma melhor compreensão e organização dessas informações, os dados foram apresentados nas três categorias principais: Recursos Financeiros, Desafios Domiciliares e Processo de Escolarização. Esta divisão foi utilizada para uma análise mais detalhada das dificuldades enfrentadas pelas famílias em cada uma dessas áreas e identificar áreas específicas que requerem intervenção e suporte adicional.

4. Conclusão

Com base nos resultados deste estudo, conclui-se que as famílias de crianças com necessidades especiais enfrentam uma série de desafios significativos, especialmente em relação aos recursos financeiros, desafios domiciliares e processo de escolarização. A predominância de mães como cuidadoras primárias reflete uma dinâmica comum em muitos contextos familiares, e a diversidade de experiências e necessidades das famílias participantes destaca a complexidade dessas questões. Os objetivos da pesquisa foram alcançados ao identificar, analisar e contextualizar esses desafios de forma abrangente, fornecendo insights valiosos que podem informar e orientar melhorias tangíveis na assistência e suporte prestados a essas famílias. Além disso, a pesquisa destaca a relevância fundamental da estrutura familiar no desenvolvimento e progresso das crianças com deficiência, sublinhando a importância de um ambiente familiar favorável e de apoio. A análise detalhada realizada permitiu identificar os principais pontos de dificuldade enfrentados pelas famílias, destacando o contexto financeiro como um dos fatores mais prementes e impactantes.

Diante da importância dessas descobertas, ressalta-se a necessidade premente de investimento em mais pesquisas nessa área específica, visando ampliar ainda mais nosso entendimento e contribuir para o desenvolvimento de intervenções mais eficazes e abrangentes. Sendo recomendado para pesquisas futuras investigar mais a fundo os efeitos de programas de apoio financeiro específicos para famílias de crianças com necessidades especiais, além de explorar intervenções que visem fortalecer a rede de suporte social dessas famílias, visando melhorar seu bem-estar e qualidade de vida. Examinar de maneira abrangente o impacto das políticas governamentais e das práticas escolares na inclusão dessas crianças também é crucial. Esses estudos podem fornecer insights valiosos para o desenvolvimento de políticas mais eficazes e programas de suporte mais abrangentes,

beneficiando diretamente as famílias e as crianças com necessidades especiais.

Referências

- Alves, J. P., & Costa, L. H. R. (2014). Mães que cuidam de filho (a)s com necessidades especiais na perspectiva de gênero. *Revista Eletrônica Gestão & Saúde*, 5(3), 796-807. <https://periodicos.unb.br/index.php/rgs/article/download/471/448>
- Astolpho, M. P., Okido, A. C. C., & Lima, R. A. G. (2014). Caring network for children with special health needs. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 67(2). <https://doi.org/10.5935/0034-7167.20140028>
- Belei, R. A., Gimenez-Paschoal, S. R., Nascimento, E. N., & Matsumoto, P. H. R. (2008). O uso de entrevista, observação e vídeo gravação em pesquisa qualitativa. *Cadernos de Educação | FaE/PPGE/UFPel*, (30) 187-199. <https://periodicos.ufpel.edu.br/index.php/caduc/article/download/1770/1645/>
- Constituição Federal de 1988. (1988). <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/constituicao.pdf>
- Cerqueira-Silva, S., & Dessen, M. A. (2018). Programas de educação familiar para famílias de crianças com deficiência: uma proposta promissora. *Contextos Clínicos*, 11(1). <https://doi.org/10.4013/ctc.2018.111.05>
- Costa, N. do R., Marcelino, M. A., Duarte, C. M. R., & Uhr, D. (2016). Proteção social e pessoa com deficiência no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3037–3047. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.18292016>
- Dias, B. C., Marcon, S. S., Reis, P. dos, Lino, I. G. T., Okido, A. C. C., Ichisato, S. M. T., & Neves, E. T. (2020). Dinâmica familiar e rede social de famílias de crianças com necessidades especiais de cuidados complexos/contínuos. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 41, e20190178. <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/HKkxfK3y5PG8shKGxmLQqHx/?lang=pt>
- Duarte, C. M. R., Marcelino, M. A., Boccolini, C. S., & Boccolini, P. de M. M. (2017). Proteção social e política pública para populações vulneráveis: uma avaliação do Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social – BPC no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, 22(11), 3515–3526. <https://doi.org/10.1590/1413-812320172211.22092017>
- Ferreira, E. A. de C., Marques, R. T. G., & Lucena, J. E. de. (2016). The Family and the Inclusion Process of People with General Disabilities. https://www.fvj.br/revista/wp-content/uploads/2016/11/Socializando_20162_7.pdf
- Freitas, L. de O., Sofiatti, S. L., & Vieira, K. V. S. (2021). A importância da fisioterapia na inclusão de portadores de síndrome de down. *Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação*, 7(2675–3375). <https://periodicorease.pro.br/rease/article/view/1019/488>
- Massoli, L. P. D. O., Alves, S. C., & Esper, M. V. (2020). Contexto familiar de crianças com deficiência. *Revista Construção Psicopedagógica*, 28(29), 7–20. <https://doi.org/10.37388/cp2020/v28n29a02>
- Ministério da Cidadania. (2021). Ministério da Cidadania Secretaria Nacional de Assistência Social Departamento de Benefícios Assistenciais. https://www.mds.gov.br/webarquivos/assistencia_social/bpc/Perguntas%20Frequentes%20BPC.pdf
- Mistério dos direitos humanos e cidadania, & IBGE. (2023). Brasil tem 18,6 milhões de pessoas com deficiência, indica pesquisa divulgada pelo IBGE e MDHC. Ministério Dos Direitos Humanos e da Cidadania. <https://www.gov.br/mdh/pt-br/assuntos/noticias/2023/julho/brasil-tem-18-6-milhoes-de-pessoas-com-deficiencia-indica-pesquisa-divulgada-pelo-ibge-e-mdhc>
- Monteiro, M. A. G., Abreu, S. E. A. de. (2021). A inclusão da criança com deficiência na escola regular. <http://repositorio.aee.edu.br/bitstream/aee/18175/1/MARINA.pdf>
- Moura, E. P. G. de, Costa, N. T., & Barcelos, A. R. G. (2020). Família e escola de crianças com deficiência: Uma Revisão. *Interfaces Científicas – Educação*, 8(3), 661–675. <https://doi.org/10.17564/2316-3828.2020v8n3p661-675>
- Oliveira, F. L. (2020). Autismo E Inclusão escolar: Os desafios da inclusão do aluno autista. <https://educacaopublica.cecierj.edu.br/artigos/20/34/autismo-e-inclusao-escolar-os-desafios-da-inclusao-do-aluno-autista>
- Oliveira, F. L. de. (2023). Desafios e perspectivas da inclusão escolar na educação infantil. *Revista Educação Pública*, 23(30). <https://educacaopublica.cecierj.edu.br/artigos/23/30/desafios-e-perspectivas-da-inclusao-escolar-na-educacao-infantil>
- Sales, R. D. (2019). A pessoa com deficiência e o BPC: Um estudo bibliográfico do Benefício de Prestação Continuada como estratégia para enfrentamento de expressões da questão social. <https://sis.unileao.edu.br/uploads/3/SERVICOSOCIAL/S1388.pdf>
- Santos, G. A. (2020). Os desafios da educação inclusiva na rede pública de ensino. <https://educapes.capes.gov.br/handle/capes/575784>
- Santos, M. E. T. dos, Lara, S., & Folmer, V. (2014). Inclusão escolar: possíveis contribuições da fisioterapia sob a óptica de professoras. *Educação Especial*, 1(1), 67–82. <https://doi.org/10.5902/1984686x5701>
- Santos, W. R. dos. (2011). Deficiência e BPC: o que muda na vida das pessoas atendidas? *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(1), 787–796. <https://doi.org/10.1590/s1413-81232011000700009>
- Silva, D. F. D., & Alves, C. F. (2021). Aceitação familiar da criança com deficiência: Revisão Sistemática da Literatura. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 41(3). <https://doi.org/10.1590/1982-3703003209337>
- Silva, C. C. B. da, & Ramos, L. Z. (2014). Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. *Cadernos de Terapia Ocupacional Da UFSCar*, 22(1), 15–23. <https://doi.org/10.4322/cto.2014.003>

Souza, R. F. da S., Bezerra, M. A. D., Silva, R. I. P. da, & Silva, N. A. dos S. (2019). A inclusão de crianças com deficiência nos anos iniciais do ensino fundamental. <https://editorarealize.com.br/artigo/visualizar/58537>

Souza, T. T. de. (2022). O papel da família na educação inclusiva. <https://repositorio.ifgoiano.edu.br/handle/prefix/2969>

Vaitsman, J., & Lobato, L. de V. C. (2017). Benefício de Prestação Continuada (BPC) para pessoas com deficiência: barreiras de acesso e lacunas intersetoriais. *Ciência & Saúde Coletiva*, 22(11), 3527–3536. <https://doi.org/10.1590/1413-812320172211.20042017>