

CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE: CUIDADO, EDUCAÇÃO E DIMENSÃO ASSISTENCIAL

CHILDREN/ADOLESCENTS WITH SPECIAL HEALTH NEEDS: CARE, EDUCATION AND ASSISTANCE DIMENSION

*¹Andressa da Silveira, ²Tainara Giovana Chaves de Vargas, ³Juliana Portela de Oliveira, ⁴Tífani de Vargas Bueno, ⁵Mariana Henrich Cazuni, ⁶Francieli Franco Soster
^{1,2,3,4,5,6}Universidade Federal de Santa Maria, campus Palmeira das Missões-UFMS

*Autora Correspondente: e-mail: andressa-da-silveira@ufsm.br

RESUMO

Objetivo: conhecer as dimensões de cuidado, educação e assistência da equipe interprofissional de uma Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) com Crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde (CRIANES). Método: pesquisa com abordagem qualitativa, participativa, desenvolvida a partir do Método Criativo Sensível, mediada pela Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade - Costurando Estórias. Participaram 13 profissionais da saúde e da educação, as falas foram áudio gravadas, duplamente transcritas e submetidas à análise de discurso. Resultados: o trabalho foi significado pela persistência e paciência, com raízes nos sentimentos de amor e empatia, mesmo diante das dificuldades de evolução e desenvolvimento apresentadas pela CRIANES. A equipe sinalizou os desafios para o desenvolvimento e a necessidade de participação e vínculo com as famílias. Conclusão: o discurso denota a necessidade de metodologias diferenciadas para o cuidado, educação e assistência da CRIANES. Sugere-se atividades de ensino, pesquisa e extensão que promovam o vínculo entre a equipe interprofissional, famílias e CRIANES. Como limitações do estudo, o mesmo ficou restrito à APAE, não sendo possível descrever a atuação de outros profissionais.

Palavras-chave: Saúde da Criança. Saúde do Adolescente. Necessidades e Demandas de Serviços de Saúde. Educação.

ABSTRACT

Objective: to know the dimensions of care, education and assistance of the interprofessional team of an Association of Parents and Friends of the Exceptional (APAE) with Children with special health care needs (CSHCN). Method: research with a qualitative, participatory approach, developed from the Sensitive Creative Method, mediated by the Dynamics of Creativity and Sensitivity - Sewing Stories. Thirteen health and education professionals participated, the speeches were audio recorded, double transcribed and submitted to the analysis of the discourse. Results: the work was signified by persistence and patience, with roots in the feelings of love and empathy, even in the face of the difficulties of evolution and development presented by CSHCN. The team signaled the challenges for development and the need for participation and bonding with families. Conclusion: the discourse denotes the need for different methodologies for the care, education and assistance of CSHCN. Teaching, research and extension activities are suggested to promote the link between the interprofessional team, families and CSHCN. As limitations of the study, it was restricted to APAE, and it is not possible to describe the performance of other professionals.

Key words: Child Health. Adolescent Health. Health Services Needs and Demand. Education.

1. INTRODUÇÃO

Os avanços tecnológicos, científicos e o surgimento de programas na saúde da criança refletiu em maior expectativa de vida e na sobrevida dessa população. Nos Estados Unidos da América, esse grupo foi denominado “Children with special health care needs” (CSHCN) [1]. E

no Brasil, a partir da década de 90, por meio da tradução literal para o português, foram chamadas de “Crianças com necessidades especiais de saúde” (CRIANES) [2].

O grupo de CRIANES caracteriza-se sobretudo, por suas demandas de cuidados de saúde, que vão além de cuidados comuns a outras crianças/adolescentes [2-3]. As CRIANES são classificadas, a partir de suas necessidades de cuidados: demandas de desenvolvimento (crianças e adolescentes que requerem reabilitação psicomotora e social), tecnológicos (carecem de algum tipo de tecnologia em seu corpo), medicamentosos (precisam de medicamentos de uso contínuo), habituais modificados (necessitam de adaptações para realizar atividades do cotidiano), mistos (duas ou mais demandas de cuidados associados), clinicamente complexos (associação de todas as categorias anteriores, incluindo a utilização de tecnologias para o suporte de vida) [1-2, 4].

As CRIANES necessitam de uma rede ampliada de serviços de saúde, especialmente das especialidades pediátricas. Os serviços de saúde são uma referência fundamental para a sobrevivência dessas crianças e adolescentes. Para que eles sejam de resolutivos, devem ser articulados, não apenas centralizado no cuidado clínico, mas contínuo e integral, articulando diferentes redes de apoio [5-6].

A atenção e o cuidado às CRIANES geram inúmeros desafios para os profissionais de saúde, devido aos cuidados contínuos e complexos, exigidos por essa população. Desta forma, a equipe de saúde possui a necessidade de articulação interdisciplinar e interprofissional [5]. Entende-se, por interprofissionalidade, a interação entre diferentes disciplinas com a construção de novos conhecimentos, a fim de romper com a troca de competências, e promover a troca de experiências, por olhares distintos sobre um determinado problema, no intuito de propor soluções coletivas para sua resolução [7-8].

A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) é uma referência na atenção, cuidado, educação, vínculo, suporte social e inclusão de CRIANES, com a finalidade de garantir seus direitos, por meio de um trabalho que envolva a assistência social, saúde e educação [9].

O conceito de interprofissionalidade proposto neste artigo retrata sobre as lentes utilizadas para a resolução de problemas comuns no cotidiano de CRIANES, que são usuárias da clínica e estudantes da escola da APAE. Este artigo objetiva conhecer as dimensões de cuidado, educação e assistência da equipe interprofissional de uma APAE com CRIANES. Diante das demandas de cuidados, de educação e de assistência requeridas por CRIANES, questiona-se: De que forma os profissionais que atuam na APAE desenvolvem seu trabalho com CRIANES?

2. MATERIAIS E MÉTODOS

Pesquisa de abordagem qualitativa, do tipo participativa, desenvolvida por meio da produção de dados, que utilizou o Método Criativo Sensível (MCS), a partir da Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade (DCS) - Costurando Estórias.

As DCS são espaços de discussão e reflexão, que levam os participantes da pesquisa a problematizarem suas vivências, respondendo a uma questão geradora de debate (QGD), por meio de uma produção artística, que pode ser elaborada de forma individual ou coletiva [10].

A dinâmica Costurando Estórias utilizou como produção artística o entrelaçar da linha, que representa as vivências e a memória latente dos participantes da dinâmica. Quando fazem suas enunciações, os participantes devem segurar a linha, e logo em seguida, a mesma passa para outro participante que vai verbalizar suas vivências sobre a questão proposta.

Por se tratar de uma pesquisa com a equipe de uma APAE, os participantes foram previamente convidados, explicando sobre o objetivo da DCS, e ainda, o melhor dia e horário para a realização da dinâmica, a fim de que não houvesse prejuízo nos atendimentos e atividades de ensino.

Para a produção de dados, o ambiente foi previamente organizado, sistematizado com os recursos essenciais para a DCS. Utilizou-se a sala de reuniões/grupos da APAE, as cadeiras foram dispostas lado a lado, formando um círculo. No centro, foi disponibilizado uma mesa com etiquetas com o nome dos participantes, novelo de linha e gravador digital.

A DCS teve como QGD: “*Como você realiza seu trabalho na clínica/escola com crianças e adolescentes que possuem necessidades especiais?*”. A QGD foi escrita e disponibilizada na mesa central, a fim de que os participantes pudessem consultá-la.

A produção de dados totalizou aproximadamente duas horas de gravação digital, duplamente transcritas, para evitar inconsistências, e posteriormente foram submetidas à análise de discurso na corrente francesa.

Utilizou-se a materialidade linguística e as ferramentas analíticas como: a metáfora, a paráfrase, a polissemia e o interdiscurso [11]. Uma legenda prévia foi estruturada com recursos ortográficos, a fim de trazer movimento ao texto, como é possível observar: / pausa curta; // pausa longa; (...) pensamento incompleto; # interrupção da enunciação; [] inserção de informação; [...] corte na fala dos participantes.

No presente artigo, apresenta-se resultados parciais que respondem a um dos objetivos específicos, do Projeto Matricial em andamento (2018-2021). A pesquisa seguiu os preceitos

éticos e legais da pesquisa com seres humanos, obteve aprovação pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria, sob o número: 2.632.767. Para manter o sigilo das informações e o anonimato dos participantes, utilizou-se a letra “P” referente a participante, seguido por número ordinal aleatório.

3. RESULTADOS

Na época da produção dos dados, a equipe da APAE estava composta por profissionais atuantes na assistência, saúde e educação, totalizando 13 participantes (pedagogo, professores de séries iniciais, educador físico, psicopedagogo, fisioterapeuta, terapeuta-ocupacional, psicólogo, assistente social e direção).

O trabalho dos profissionais da equipe é significado pela persistência e paciência. Metaforicamente, P9 fala sobre o trabalho como uma “gotinha no oceano”, e que aos poucos, a equipe da clínica e da escola conseguem resultados. A expressão “martelando”, apresenta a metáfora de que a persistência é essencial para o profissional que atua com CRIANES.

[...] *Precisa respirar [se acalmar] e fazer de novo, retomar!* [P5]

[...] *E, às vezes, não é fácil! E é cultural, então tu demora... [para melhorar a qualidade da saúde das Crianes] / é uma gotinha no oceano, o que não pode desistir! É uma gotinha, sabe? É martelando [metaforicamente] aquela gotinha... Uma hora quem sabe, dê resultado!* [P9]

[...] *Mas mesmo assim, acho que a gente não pode desanimar... Eu assim, às vezes fico...// vou tentar me esforçar... Ver se eu consigo alfabetizar...* [P10]

Polissemicamente, os participantes do estudo sinalizam sobre a empatia no ambiente de trabalho. Sentimentos como tristeza, amor, amizade e felicidade estão presentes nas falas da equipe interprofissional.

Meu colega pode estar sentindo isso [tristeza], mas eu posso fazer a leitura para ele, e pensar como esse sentimento se aplicaria na minha vida... / [...] E, às vezes, é tão importante a gente se colocar no lugar do outro... [P2]

Faz sentido na nossa vida, faz sentido no nosso trabalho principalmente, trabalhar com amor! [P4]

[...] E assim, eu acho que não é só o conteúdo, o estar em sala de aula com eles, tu tem que sair, tu tem que conversar com eles. Eu converso muito dentro da sala de aula, eu sorrio. Olha, às vezes, podem passar lá na minha sala de aula e eu estou dando risada... Amor! Acho que é um dos principais sentimentos...[...] [P6]

[...] Para mim é muito importante a gente ter amizade com os colegas, é bom para o nosso trabalho, da equipe! [P7]

[...] A felicidade também está nas pessoas, nos colegas, nos alunos, também nos momentos bons que a gente vive aqui! [P11]

Eu acho que na nossa área [área da saúde], a gente, às vezes, mistura vários sentimentos. Porque a gente passa um pouco de felicidade e de realização para os pais deles! [P13]

A dificuldade de evolução das CRIANES é apresentada nas falas de P3 e P10. Polissemicamente, por meio da metáfora “rema” P10 apresenta o sentido de esperança no processo de aprendizado das CRIANES que frequentam a escola da APAE.

A gente vai trabalhando, vai refletindo, e daí, às vezes, tu pensas foi... [um dia] foi outro dia! Ele já esqueceu tudo... [sobre a dificuldade de aprendizado das crianças e adolescentes que frequentam a escola da APAE] [P3]

Para mim, a tristeza se manifesta, no sentido de quando você não tem esperança de uma evolução.../ Você rema! Rema! // E essa evolução não acontece. [P10]

No discurso dos profissionais, apresentam-se ainda, as potencialidades do trabalho por eles desenvolvidos. Por meio das polissemias “pequena conquista do dia”, “questão de momento na vida”, “rindo, mas estou trabalhando”, “amor especial”, “se diverte com eles” e “muito realizada” percebe-se, o sentido que é atribuído ao trabalho pela equipe interprofissional da APAE.

[...] Acho que se a gente considerasse cada pequena conquista do dia, a gente já poderia considerar o quanto a gente fica feliz, em pequenos momentos... [...] [P1]

[...] Mas a gente já consegue perceber a importância de algumas coisas como: amor, respeito e estar feliz ou estar triste... É uma questão de momento na vida! De cada um e como é importante a gente respeitar a individualidade [...] [P2]

Eu me divirto [...] e daí eu estou rindo, mas eu estou trabalhando com eles [sobre trabalhar com CRIANES], porque não é só um conteúdo! [P6]

Então, eles se sentem felizes conosco. O que a gente sente, como vocês sabem... Por que a gente dá um carinho, um amor especial para eles, a gente ri muito! A gente se diverte com eles, né? [P7]

[...] Agora trabalhando com os autistas, na parte da clínica, eu sou muito realizada! / Pelo trabalho com os meus alunos autistas! [...] [P9]

Todavia, algumas fragilidades também são apresentadas pelos profissionais da saúde e da educação, quanto ao vínculo entre família-clínica-escola. As falas denotam que o trabalho com famílias é delicado e que exige dos profissionais aproximação e vínculo para determinadas situações do cotidiano. Metaforicamente são apresentadas expressões como “quebre a cabeça” e polissemicamente, a necessidade de estar mais próximo das famílias na fala “sempre fica distante”.

[...] Tem situações que são mais delicadas com pais, né? [P1]

[...] *Então, mesmo que a escola pense, que “quebre a cabeça”, porque seja como for, o sistema é diferente, eles precisam!* [P2]

[...] *E o que menos dá trabalho aqui na escola, realmente é o aluno! [sobre a dificuldade de aproximação com os familiares]* [P4]

[...] *Eu gostaria de ficar junto da família, pois a gente sempre fica distante!* [P8]

[...] *Eu gostaria que a família participasse mais, alguns não buscam nem o parecer. É muito distante, eles sentem!* [P12]

A partir das enunciações observa-se a dificuldade em estreitar uma relação próxima entre a escola e as famílias de CRIANES, o que reforça que para além do vínculo, a participação e o incentivo familiar são fundamentais para o êxito no desenvolvimento de crianças/adolescentes que apresentam necessidades especiais de saúde e educação.

4. DISCUSSÃO

Os discursos dos participantes acerca dos laços desenvolvidos e sentimentos demonstrados com os estudantes e usuários, são de extrema importância. Na ótica dos profissionais o êxito no desenvolvimento do trabalho interprofissional da APAE está vinculado à rede de apoio que as CRIANES recebem. A fim de que o desenvolvimento delas seja efetivo, a rede de apoio e os laços familiares são fundamentais [5].

A inclusão da família, no processo de cuidado/atenção desenvolvido pelas redes de apoio e educação, para a autonomia da CRIANES, advém da constante participação familiar no cotidiano da criança/adolescente. Isso oportuniza o aprendizado e a troca de saberes, sobre os cuidados necessários para a manutenção da vida [12].

O vínculo entre equipe interprofissional e a família são essenciais para a construção da comunicação efetiva, por meio de diálogo e escuta, onde seja possível o compartilhamento de saberes. Esses espaços devem priorizar a exposição dos medos e anseios, utilizando a escuta sensível do familiar [6, 13].

Nos discursos da equipe, algumas famílias não participam da vida escolar da CRIANES. Já na clínica e na assistência, as CRIANES somente são atendidas com a presença do familiar/responsável, o que faz com eles precisem estar presentes. Neste contexto, as atividades de cuidado, educação e assistência devem envolver as famílias, a fim de promover uma assistência completa e humanizada, possibilitando o acompanhamento do desenvolvimento e evolução das CRIANES [14].

O desenvolvimento e aprendizado de crianças/adolescentes com necessidades especiais ocorre em um ritmo lento, estando abaixo das expectativas dos professores. Entretanto, muitas vezes ocorre uma frustração por serem enfatizadas as fragilidades e dificuldades, do que suas potencialidades [15]. Nesta ótica, torna-se primordial trabalhar em prol da superação das limitações, na perspectiva das relações sociais, as quais favorecem o desenvolvimento e aprendizado [5,15].

Considerando amplitude da discussão sobre a interprofissionalidade para a resolução de problemas, com raízes em saberes de diferentes áreas, por meio de trabalho em equipe, integrado e colaborativo [16], as redes de apoio propiciam estratégias eficazes para o enfrentamento e cuidado, criação de vínculo e interação social, essenciais para essa população [15, 17].

Para isso, a rede de apoio tem o papel de valorizar e ajudar a família a refletir sobre suas potencialidades, no desenvolvimento dessas crianças e adolescentes, por meio da comunicação efetiva. A família deve ser participante ativa do processo de cuidado e ensino-aprendizado. A aproximação entre a família e a escola é indispensável, sendo essencial trabalhar em conjunto com os pais e responsáveis, no estabelecimento de vínculo [17-18].

Quanto ao suporte educativo e especializado, a escola deve contemplar o estudante como um indivíduo, não somente por sua necessidade especial, utilizando diferentes abordagens para seu desenvolvimento integral [15, 17]. Destaca-se o importante papel dos professores, no incentivo a participação e comprometimento das famílias, em prol do desenvolvimento dessas crianças e adolescentes [19].

No que se refere a dimensão clínica e da assistência, os desafios são referentes ao quadro clínico da CRIANES. Neste sentido, é fundamental que o exercício dos cuidados sejam respaldados pelo embasamento científico, humanístico e integral. O olhar do profissional de saúde deve atentar para além dos aspectos de saúde, mas contemplar a rede de apoio articulada, ativa, sensível e ética para as demandas dessa população [13,12].

As CRIANES enfrentam inúmeros desafios no seu cotidiano, seja no desenvolvimento, nas habilidades para a comunicação ou nas interações sociais [20]. O envolvimento da equipe

interprofissional é favorável para o desenvolvimento dessa clientela. Isso inclui a conscientização sobre as condições clínicas da CRIANES, a disponibilidade de recursos e a capacidade de garantir a sustentabilidade da CRIANES e sua família [21]. Os familiares cuidadores de CRIANES devem estar atentos aos cuidados do cotidiano, todavia, a equipe deve estar ciente sobre as condições da família ao desenvolver esses cuidados, do contrário o atendimento domiciliar pode ser comprometido [22].

As estratégias de comunicação com a família de CRIANES deve transpor o modelo tradicional de educação, visto que os familiares precisam de segurança e autonomia para contribuir com o desenvolvimento da criança/adolescente [23]. Diante dos inúmeros desafios que perpassam o cuidado, a educação e a assistência realizada pela equipe interprofissional, faz-se necessário o envolvimento familiar, a fim de que o desenvolvimento da CRIANES ocorra de forma significativa, com comprometimento, responsabilidade e participação familiar.

5. CONCLUSÃO

A atuação da equipe interprofissional com CRIANES é desenvolvida na clínica e na escola, onde percebe-se que a participação familiar ocorre de diferentes formas, visto que há pouca participação na vida escolar dessas crianças e adolescentes. Entre as maiores dificuldades, a equipe enaltece o desenvolvimento e o aprendizado das CRIANES.

No que se refere as questões afetivas e de vínculo, os discursos salientam o amor, a empatia e a sensibilidade da equipe diante dos pequenos avanços da CRIANES. Contudo, mesmo diante das dificuldades, os profissionais demonstram amor, empatia e dedicação na realização do trabalho. A autonomia da CRIANES é significada por meio de atividades do cotidiano, da inclusão social, da socialização e das amizades estabelecidas na APAE.

O discurso denota a necessidade de metodologias diferenciadas para assistência, cuidado e educação dessas crianças e adolescentes. Sugere-se a importância de realizar pesquisa, ensino e extensão, promovendo um espaço de escuta sensível e de educação, entre equipe e famílias. Como limitações do estudo, o mesmo foi realizado em uma APAE, não sendo possível descrever a atuação da equipe interprofissional em outros serviços.

REFERÊNCIAS

- [1] McPherson MG, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newachek PW, et al. A new definition of children with special health care needs. **Pediatrics** [internet] 1998 Jul [cited 2020 maio 18]; 102(1):137-41. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9714637>
- [2] Cabral IE. **Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança-bebê**: concepções de estudantes e mães no espaço acadêmico de enfermagem. Rio de Janeiro (RJ): Editora da Escola de Enfermagem Anna Nery; 1999.
- [3] Silveira A, Neves ET. Rede social de adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**. [Internet]. 2019 Apr [cited 2019 June 26];72(2): 442-449. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672019000200442&lng=en.
- [4] Esteves JS. Families' concerns about the care of children with technology-dependent special health care needs. **Invest Educ Enferm** [internet] 2015 Dec [cited 2018 mai 18]; 33(3):547-55. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/iee/v33n3/v33n3a19.pdf>.
- [5] Cabral IE, Moraes JRMM. Family caregivers articulating the social network of a child with special health care needs. **Revista Brasileira de Enfermagem** [Internet]. 2015 Aug [cited 2019 Sep 24]:68(6):769-76. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v68n6/0034-7167-reben-68-06-1078.pdf>
- [6] Silva RMM da, Toso BRGO, Neves ET, Nassar PO, Zilly A, Viera CS. Resolutividade na atenção à criança com necessidades especiais de saúde. **Revista Pesquisa Qualitativa**. [Internet]. 2017 Apr. [cited 2019 Sep 24]: 5(7):23-27. Available from: <https://editora.sepq.org.br/index.php/rpq/article/view/50>
- [7] Moraes MM dos S de, Roner MNB, Rocha EMS, Maia RM da CS. Interdisciplinaridade e interprofissionalidade. **Rev. Docência Ens. Sup.** [Internet]. 10º de outubro de 2019 [citado 18º de maio de 2020];90:1-17. Disponível em: <https://periodicos.ufmg.br/index.php/rdes/article/view/13548>

[8] Rios David Ramos da Silva, Sousa Daniel Andrade Barreto de, Caputo Maria Constantina. Diálogos interprofissionais e interdisciplinares na prática extensionista: o caminho para a inserção do conceito ampliado de saúde na formação acadêmica. **Interface (Botucatu)** [Internet]. 2019 [cited 2020 May 18]; 23:e180080. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832019000100263&lng=en.

[9] Barroso NP, Cruz AD, Silva ARC, Brandão TA, Nóbrega JCR. **A defesa dos direitos da pessoa com deficiência e o papel das APAEs**. Editora Realize. [Internet]. 2016 Nov. [cited 2019 Nov 7]. Available from: http://editorarealize.com.br/revistas/cintedi/trabalhos/TRABALHO_EV060_MD1_SA6_ID1618_13102016154352.pdf

[10] Cabral IE. O método criativo e sensível: alternativa de pesquisa na enfermagem. In: Gauthier JHM, Cabral IE, Santos I, Tavares CMM. **Pesquisa em enfermagem: novas metodologias aplicadas**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1998.

[11] Orlandi, Eni Puccinelli. **Análise de Discurso: princípios & procedimentos**. Campinas: Pontes, 2012. 100p

[12] Silva RMM da, Lui AM, Correio TZHO, Arcoverde MAA, Meira MCR, Cardoso LL. Busca ativa de crianças com necessidades especiais de saúde na comunidade: relato de experiência. **Revista de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria**. [Internet]. 2015 Jan-Mar. [cited 2019 Sep 24]:5(1):178-185. Available from: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/download/13024/pdf>

[13] Faria PMF de, Camargo D de. As Emoções do Professor Frente ao Processo de Inclusão Escolar: uma Revisão Sistemática. **Revista Brasileira de Educação Especial** [Internet]. 2018 Apr-Jun [cited 2019 Set 27]:24(2):217-228. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbee/v24n2/1413-6538-rbee-24-02-0217.pdf>

[14] Cruz CT, Zamberlan KC, Silveira A, Buboltz FL, Silva JH, Neves ET. Care to children requiring continuous and complex assistance: nursing perception. **Revista Mineira**

Enfermagem. [Internet]. 2017 [cited 2020 mar 8];21:e-1005. Available from: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/1141>

[15] Silva EV, Araújo ME. O Papel do Estado, dos Docentes e da Família na Constituição de uma Educação Inclusiva. **Revista Acadêmica Integra/Ação.** [Internet]. 2017 Jun. [cited 2019 Set 27];1(1):47-60. Available from: <http://fics.edu.br/index.php/integraacao/article/view/511>.

[16] Esteves JS, Silva LF, Conceição DS, Paiva ED. Families' concerns about the care of children with technology-dependent special health care needs. **Revista Investigación y Educación en Enfermería** [Internet]. 2015 Apr [cited 2019 Sep 24];33(3):547-555. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/iee/v33n3/v33n3a19.pdf>

[17] Cardoso AC, Noguez PT, Oliveira SG, Porto AR, Perboni JS, Farias TA. Rede de apoio e sustentação dos cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos no domicílio. **Revista Enfermagem em Foco** [Internet]. 2019. [cited 2020 Mar 11];10(3):34-39. Available from: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/1792/579>

[18] Silva NC, Carvalho BGE. Compreendendo o Processo de Inclusão Escolar no Brasil na Perspectiva dos Professores: uma Revisão Integrativa. **Revista Brasileira de Educação Especial.** [Internet]. 2017 Apr-Jun. [cited 2019 Set 27]; 23(2):293-308. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382017000200293&lng=en&nrm=iso

[19] Christovam ACC, Cia F. Comportamentos de pais e professores para promoção da relação família e escola de pré-escolares incluídos. **Revista Educação Especial**, 29(54):133-146. [Internet] 2016 Jan/Apr [cited 2020 Mar 11]. Available from: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=313144398011>.

[20] Minnaert J, Kenney MK, Ghandour R, Koplitz M, Silcott S. CSHCN with hearing difficulties: Disparities in access and quality of care. **Disabil Health J.** 2020 Jan;13(1):100798. [cited 2020 maio 18]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31076227>

[21] Hobart CB, Phan H. Pediatric-to-adult healthcare transitions: Current challenges and recommended practices. **Am J Health Syst Pharm**. 2019 Sep 16; 76(19):1544-1554. Available from: <https://academic.oup.com/ajhp/article-abstract/76/19/1544/5570012?redirectedFrom=fulltext>

[22] Castor C, Landgren K, Hansson H, Kristensson Hallström, I. A possibility for strengthening family life and health: Family members' lived experience when a sick child receives home care in Sweden. **Comunidade de Assistência Social em Saúde**. 2018; 26: 224-231. [cited 2020 maio 18]. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/hsc.12512>

[23] Góes Fernanda Garcia Bezerra, Cabral Ivone Evangelista. Discursos sobre cuidados na alta de crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**. [Internet]. 2017 Feb [cited 2020 May 18]; 70(1):163-171. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672017000100163&lng=en.