

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CAMPUS PALMEIRA DAS MISSÕES
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE ENFERMAGEM**

Tífani de Vargas Bueno

**ACESSO DE CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM NECESSIDADES
ESPECIAIS NA PERSPECTIVA DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE
E EDUCAÇÃO**

Palmeira das Missões, RS

2021

Tífani de Vargas Bueno

**ACESSO DE CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM NECESSIDADES
ESPECIAIS NA PERSPECTIVA DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE E
EDUCAÇÃO**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado à Universidade Federal de
Santa Maria – Campus Palmeira das
Missões como requisito parcial para
obtenção do título de **Bacharel em
Enfermagem.**

Orientadora: Prof^ª Dr^ª Andressa da Silveira.

Palmeira das Missões, RS

2021

Tífani de Vargas Bueno

**ACESSO DE CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM NECESSIDADES
ESPECIAIS NA PERSPECTIVA DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE E
EDUCAÇÃO**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado à Universidade Federal de
Santa Maria – Campus Palmeira das
Missões como requisito parcial para
obtenção do título de **Bacharel em
Enfermagem.**

Aprovado em 02 de fevereiro de 2021:

Andressa da Silveira

Andressa da Silveira, Dr^a (UFSM)
(Presidente/Orientadora)

Fernanda Beheregaray Cabral

Fernanda Beheregaray Cabral, Dr^a (UFSM)

Alexa Pupiara Flores Coelho

Alexa Pupiara Flores Coelho, Dr^a (UFSM)

Marta Cocco da Costa

Marta Cocco da Costa, Dr^a (UFSM)

Palmeira das Missões, RS

2021

DEDICATÓRIA

Dedico este estudo a todas as crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde que frequentam a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) do município de Palmeira das Missões, vocês são o coração do meu trabalho, obrigada pela inspiração!

AGRADECIMENTOS

Ao iniciar os agradecimentos referente a conclusão deste trabalho, gostaria de evidenciar a emoção vivenciada por mim ao findar esse processo. Meu coração está preenchido de alegria, amor e gratidão.

Agradeço primeiramente a Deus, que me acompanhou no decorrer desta caminhada, por todas as vezes que a ti eu recorri, foste meu suporte, agradeço pela tua proteção diária.

Em segundo momento, agradeço aos meus pais, vocês foram minha base, minha fortaleza, me ensinaram a lutar pelos meus objetivos e que todo esforço no final terá uma recompensa justa. Obrigada por tantas vezes terem respeitado minha ausência física decorrente ao cansaço, pelo carinho, pelo sustento, pela comida na mesa e pela roupa lavada, sou grata por não medirem esforços quando se trata de mim e minha felicidade. Somente agradecer não é o suficiente, espero ainda fazer por vocês nem que seja metade do que vocês fazem por mim, amo vocês de todo o meu coração!

À minha mãe Noemi, mulher guerreira, agradeço pelo teu apoio e incentivo nas minhas decisões, saiba que apesar das diferenças, eu vejo muito de ti em mim e sinto orgulho por isso, és forte, independente e justa, sem você, eu nada seria.

Ao meu pai Jorge, meu orgulho, agradeço a ti pela simplicidade e leveza de viver a vida, saiba que no meio do caos por inúmeras vezes encontrei consolo no teu jeito de ser.

Aos demais familiares, agradeço pelo carinho e incentivo no decorrer da minha graduação, o sonho de me tornar Enfermeira tem um pedacinho de cada um de vocês, contem comigo!

À minha melhor amiga Isadora que mesmo com a distância se fez presente no desenvolvimento desse estudo, muito obrigada pelo incentivo, pelas palavras de consolo quando eu achava que ia dar tudo errado e por sempre estar ao meu lado apoiando as minhas decisões, amo muito você!

Ao meu namorado Eduardo que por mais que chegaste na finalização desta etapa importante da minha vida, segurou a minha mão e me incentivou diariamente, sou grata demais por ter lhe encontrado, obrigada por fazer tanto por mim, amo você!

À minha amada super orientadora, te agradeço desde o primeiro dia que te conheci, pela forma que você transmite teus conhecimentos, pela tua alegria diária e por

permitir a minha aproximação e carinho pela temática desde estudo. Você é um ser humano admirável, mulher incrível e profissional sem igual, me espelho em ti e levarei muito da Andressa comigo para o resto da vida, inclusive a semelhança adquirida com a convivência. Obrigada pela oportunidade de ser tua orientanda, pelo incentivo, paciência e confiança depositada em mim, foi uma honra ter tido você ao meu lado no encerramento desta caminhada, que Deus siga te abençoando infinitamente e que a gente mantenha nosso contato pelo resto da vida!

As professoras componentes da banca examinadora, Fernanda Cabral, Alexa e Marta, agradeço primeiramente pelo aceite do convite para avaliar o meu trabalho, saibam que as sugestões de vocês só tendem a acrescentar e qualificar este estudo. Vocês são inspiradoras, obrigada pela partilha de conhecimentos e todo o carinho!

À Universidade Federal de Santa Maria (UFSM) – Campus Palmeira das Missões e o Curso de Graduação em Enfermagem por ter me acolhido como discente e por me proporcionar um ensino gratuito e de qualidade, carregarei comigo o orgulho de ser Enfermeira graduada pela UFSM.

Aos mestres docentes da instituição com quais tive a honra de aprender durante esses anos, minha sincera e eterna gratidão, vocês foram meu suporte enquanto acadêmica, minha fonte de inspiração, sem vocês nada seria possível, obrigada por agregarem no meu crescimento pessoal e profissional.

A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) do município por ter permitido a realização desta pesquisa e aos profissionais da saúde e da educação por aceitaram participar das entrevistas e terem me acolhido tão bem nos variados momentos da coleta de dados, obrigada pela contribuição enriquecedora, vocês foram essenciais.

Aos meus amigos de forma geral, obrigada por inúmeras vezes terem sido minha fuga da vida acadêmica, vocês tornaram o decorrer dessa caminhada mais leve. Aos meus colegas de graduação e agora colegas de profissão, obrigada por partilharem dessa vivência comigo, a 11ª TURMA tem lugar garantido no meu coração, fomos, somos e seremos caracterizados como extremos, intensos e diferenciados do início ao fim da nossa trajetória.

Enfim, gratidão a todos que de forma direta ou indiretamente fizeram parte da minha caminhada e contribuíram para a realização do sonho de me tornar Enfermeira. Meu muito obrigada do fundo do coração!

RESUMO

ACESSO DE CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM NECESSIDADES ESPECIAIS NA PERSPECTIVA DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE E EDUCAÇÃO

AUTORA: Tífani de Vargas Bueno
ORIENTADORA: Dr^a Andressa da Silveira

Objetivou-se conhecer o acesso de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde na perspectiva dos profissionais de saúde e educação de uma Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais - APAE. Trata-se de uma pesquisa de campo, com abordagem qualitativa, descritiva e exploratória que utilizou como técnica de coleta de dados, a entrevista semiestruturada e a representação por meio da nuvem de palavras. Os participantes do estudo foram 11 profissionais que atuam na clínica e na escola da instituição supracitada. Os resultados evidenciaram a dificuldades do acesso das crianças e adolescentes aos serviços de saúde, além da necessidade de socializar, interagir, formar vínculos junto com a comunidade. Os profissionais enaltecem a respeito do trabalho desenvolvido com as crianças e adolescentes, sobre o processo de atenção e o vínculo com as famílias cuidadoras, destacando a APAE como a principal rede de apoio institucional e social. Ademais, entre as estratégias utilizadas pelos profissionais destaca-se o cuidado, o lúdico e a diversidade de atividades que as crianças e adolescentes tenham condições de participar. Conclui-se que a APAE é o principal serviço de saúde acessado por essas crianças e adolescentes. E que se fez necessário compreender a importância das redes de apoio para a população que vive com necessidades especiais de saúde, assim como para seus familiares e/ou cuidadores.

Palavras-chave: Saúde da Criança. Saúde do Adolescente. Apoio Social. Acesso aos Serviços de Saúde. Enfermagem.

ABSTRACT

ACCESS FOR CHILDREN / ADOLESCENTS WITH SPECIAL NEEDS FROM THE PERSPECTIVE OF HEALTH AND EDUCATION PROFESSIONALS

AUTHOR: Tífani de Vargas Bueno
ADVISOR: Dr^a Andressa da Silveira

The objective was to know the access of children and adolescents with special health needs from the perspective of health and education professionals from an Association of Parents and Friends of the Exceptional - APAE. The objective was to know the access of children and adolescents with special health needs from the perspective of the health and education team of an Association of Parents and Friends of the Exceptional - APAE. This is a field research, with a qualitative, descriptive and exploratory approach that used as a data collection technique, the semi-structured interview and representation through the word cloud. The study participants were 11 professionals who work in the clinic and school of the institution mentioned above. The results showed the difficulties of access of children and adolescents to health services, in addition to the need to socialize, interact, form bonds with the community. The professionals praised the work developed with children and adolescents, the care process and the link with the caregiving families, highlighting APAE as the main institutional and social support network. Furthermore, among the strategies used by the professionals, care, playfulness and the diversity of activities that children and adolescents are able to participate in stand out. It is concluded that APAE is the main health service accessed by these children and adolescents. And that it was necessary to understand the importance of support networks for the population living with special health needs, as well as for their family members and/or caregivers.

Key words: Child Health. Adolescent Health. Disabled People. Access to Health Services. Nursing.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APAE - Associação de Pais e Amigos e Excepcionais
APS - Atenção Primária à Saúde
CAE - Centro de Atendimento Especializado
CEP - Comitê de Ética e Pesquisa
CNS - Conselho Nacional de Saúde
CRAS - Centro de Referência da Assistência Social
CRE - Coordenadoria Regional de Saúde
CRIANES - Crianças/Adolescentes com Necessidades Especiais de Saúde
CSHCN - Children With Special Health Care Needs
ESF - Estratégia Saúde da Família
EJA - Educação de Jovens e Adultos
EUA - Estados Unidos da América
JF - Justiça Federal
MPT - Ministério Público do Trabalho
NEPCAF - Núcleo de Estudo e Pesquisa Criança, Adolescente e Família
PcD - Pessoas com Deficiência
PSE - Programa Saúde na Escola
RAS - Redes de Atenção à Saúde
RCPD - Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência
RS - Rio Grande do Sul
SESC - Serviço Social do Comércio
SISREG - Sistema Nacional de Regulação
SUS - Sistema Único de Saúde
TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFSM - Universidade Federal de Santa Maria

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	12
1 INTRODUÇÃO.....	14
2 OBJETIVOS	17
2.1 OBJETIVO GERAL	17
2.2 OBJETIVO ESPECÍFICO	17
3 REVISÃO DE LITERATURA.....	18
4 METODOLOGIA.....	20
4.1 TIPO DE ESTUDO	20
4.2 LOCAL DA COLETA DE DADOS	20
4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO	21
4.4 TÉCNICA PARA COLETA DE DADOS	22
4.5 ANÁLISE DOS DADOS	22
4.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	24
5 RESULTADOS	25
5.1 O ACESSO DE CRIANES NA REDE DE ATENÇÃO: A APAE COMO ESPAÇO DE ENCONTRO E ACOLHIDA.....	26
5.2 ESTRATÉGIAS DE CUIDADO E EDUCAÇÃO COMO CAMINHO PARA O FORTALECIMENTO DO ACESSO E DO ACOLHIMENTO NA APAE	29
6 DISCUSSÃO	33
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	36
REFERÊNCIAS.....	37
APÊNDICES	41
APÊNDICE A – ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA.....	41
APÊNDICE B – CARACTERIZAÇÃO PRÉVIA DOS PARTICIPANTES.....	42
APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO... 	43
APÊNDICE D - TERMO DE CONFIDENCIALIDADE	45

APRESENTAÇÃO

O despertar da minha afinidade com a área da saúde da criança e do adolescente ocorreu de forma imediata ao iniciar a disciplina do 7º semestre pertencente a grande curricular do curso denominada “Enfermagem no Cuidado à Saúde da Criança e do Adolescente”. As práticas da disciplina são realizadas na Unidade Pediátrica do Hospital de Caridade de Palmeira das Missões, nas escolas por meio de ações no Programa Saúde na Escola (PSE) e na Associação de Pais e Amigos do Excepcionais (APAE).

Além disso, sempre gostei muito de crianças, desde pequena tenho forte vínculo com crianças e adolescentes em decorrência da minha mãe ser professora. Logo na primeira semana de aula da disciplina eu me encontrei, foi numa fala da professora Andressa sobre Crianças e Adolescentes com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) e sobre a APAE, foi nesse momento que compreendi qual público merecia meu cuidado e atenção como futura profissional da saúde.

Desde a minha inserção na Universidade Federal de Santa Maria (UFSM) – Campus Palmeira das Missões sempre busquei participar de projetos de pesquisa, ensino e extensão, desenvolvendo atividade voluntária, por meio de ações de educação em saúde, por meio da assistência em que foi possível fortalecer o vínculo com a comunidade e permitiu contribuir com a melhoria de qualidade de vida dos usuários dos serviços de saúde.

O meu interesse pela temática só foi aumentando, com isso, me tornei também integrante do projeto de ensino “Núcleo de Estudo e Pesquisa Criança, Adolescente e Família (NEPCAF)”, do projeto de pesquisa “Tecnologias como possibilidades para o cuidado de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde” e do projeto de extensão “O lúdico e o brinquedo terapêutico como possibilidades para o cuidado de Enfermagem”. Os três projetos desenvolvem ações com crianças e adolescentes, contemplando também as famílias e os profissionais de saúde e educação.

A temática “Crianças e Adolescentes com Necessidades Especiais de Saúde” me abriu novos horizontes, que me faziam questionar-me: Por que trabalhar com esse público? E por que não? São crianças e adolescentes assim como as outras, porém, demandam de cuidados específicos e amor, porque assim como qualquer coisa que a gente escolha fazer em nossa vida, precisa gostar do que se faz e fazer com amor!

Nada é fácil. Trabalhar com este público exige paciência, atenção, entrega, novos conhecimentos e é necessário ter consciência de que nem sempre tudo sai como o planejado, é desafiador e eu gosto de desafios!

Frente ao exposto e considerando a minha aproximação e fortalecimento do vínculo com esse público, apresento o Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) intitulado “Acesso de crianças/adolescentes com necessidades especiais na perspectiva dos profissionais de saúde e educação”.

1 INTRODUÇÃO

A melhoria da qualidade de vida e o aumento da sobrevivência de crianças clinicamente frágeis frente a agravos perinatais, doenças crônicas e traumas, decorre dos avanços tecnológicos e científicos na pediatria. Os adventos tecnológicos da área neonatológica e pediátrica resultaram no surgimento da classificação para crianças dependentes de tecnologia e cuidados de saúde, denominada pela literatura internacional como *Children With Special Health Care Needs* (CSHCN) e no Brasil passaram a ser chamadas de Crianças e Adolescentes com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) (SILVEIRA; NEVES, 2019; MONNERAT et al., 2016).

Os dados epidemiológicos nacionais em relação as CRIANES são inexistentes, o que ainda indica a invisibilidade desse público no nosso país, restrito apenas a dados locais. Já nos Estados Unidos da América (EUA), entre os anos de 2011-2012 consta dados em que cerca de 19,8% de crianças e adolescentes com idades entre 0-17 anos apresentam alguma necessidade especial de saúde (SILVEIRA; NEVES, 2017).

As CRIANES classificam-se como um grupo de crianças e adolescentes que apresentam condições especiais de saúde e requerem cuidados complexos e contínuos, sejam eles temporários ou permanentes para manter sua sobrevivência. Elas necessitam de uma rede de serviços especializados de saúde e atendimento por diferentes profissionais, para além dos requeridos pelas demais crianças e adolescentes em geral (PRECCE et al., 2020).

Estes cuidados podem ser classificados em seis grupos: demandas de desenvolvimento, cuidados tecnológicos, medicamentosos, habituais modificados, cuidados mistos e os clinicamente complexos. No primeiro grupo encontram-se as crianças que requerem reabilitação psicomotora e social. Já no segundo, aquelas que necessitam do uso de algum tipo de tecnologia em seu corpo. E no terceiro, estão incluídas as crianças farmacodependentes. No quarto, as que dependem de modificações/adaptações na forma habitual de se cuidar. No quinto, destaca-se as que apresentam mais de um tipo de demanda de cuidados associados, excluindo o tecnológico. No sexto e último, engloba-se todos os cuidados anteriores, incluindo o manejo de tecnologias de suporte de vida (GÓES; CABRAL, 2017).

O acesso está relacionado a parte de utilização do serviço, independentemente do problema de saúde que afeta as CRIANES ou do número de vezes que estas procuram pelo serviço (NEVES et al., 2019). As CRIANES requerem acesso aos diferentes níveis

de complexidade e dispositivos que compõem a rede de cuidados articulados em uma rede intersetorial, a fim de garantir um cuidado integral e contínuo de diferentes níveis de apoio (NUNES et al., 2019).

Neste contexto, para a população de CRIANES, destaca-se o papel da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), que atua como potente rede de referência na atenção, cuidado, educação e vínculo. A APAE presta serviços de educação, saúde e assistência, promovendo a inclusão, socialização, vínculo e garantia de conquista na luta pelos direitos das pessoas com deficiência (BARROSO et al., 2016).

A partir do surgimento da APAE na década de 50, crianças, adolescentes e famílias encontraram acesso aos serviços de saúde e educação, por meio da atenção integral à população que vive com algum tipo de deficiência. A APAE contempla atendimento qualificado, suporte educacional especializado e ainda, as possibilidades de autonomia e socialização das CRIANES. Contudo, diante das intensas demandas educacionais e de saúde apresentadas por crianças e adolescentes com necessidades especiais que são atendidas pela APAE, a família também é peça fundamental no processo de cuidado, desenvolvimento e socialização (SILVEIRA et al., 2020).

No que se refere a implementação das Redes de Atenção à Saúde (RAS), destaca-se que em 2011 foi priorizada a implantação da Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência (RCPD), a qual objetiva ampliar o acesso e qualificar o atendimento das Pessoas com Deficiência (PcD), promover sua vinculação e de suas famílias aos pontos de atenção e garantir a articulação e a integração dos pontos de atenção, qualificando o cuidado por meio do acolhimento e classificação de risco, garantindo a compreensão e entendimento de cada pessoa e do seu estado biopsicossocial (AOKI et al., 2017).

Os profissionais que atuam na APAE, são peças essenciais dos serviços de CRIANES que necessitam dos serviços da clínica e da educação especializada da escola. Esses profissionais constroem diariamente vínculo com o público para conhecer suas facilidades e dificuldades, buscam trabalhar em prol da defesa de direitos das pessoas com deficiência, prevenção, orientações, prestação de serviços, apoio à família, direcionadas à melhoria da qualidade de vida da CRIANES (SILVEIRA et al., 2020).

Neste sentido, percebe-se que o acesso de CRIANES é fundamental para a continuidade de seus cuidados, ações de educação, promoção e prevenção para os cuidados de manutenção da vida, bem como as possibilidades para a socialização, vínculo e autonomia. Frente ao exposto, questiona-se: “Como o acesso de crianças e adolescentes

com necessidades especiais de saúde aos serviços de saúde é percebido pelos profissionais da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE)?”

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Conhecer o acesso de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde aos serviços de saúde na perspectiva dos profissionais da saúde e educação de uma Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE).

2.2 OBJETIVO ESPECÍFICO

Representar as estratégias de cuidado e educação como caminho para o fortalecimento do acesso e do acolhimento na APAE.

3 REVISÃO DE LITERATURA

A população de CRIANES é caracterizada por apresentar diferentes enfermidades e são classificadas de acordo com suas necessidades, desse modo, necessitam de acesso aos diferentes serviços de saúde (NEVES et al., 2019). A rede de cuidados às crianças e adolescentes com alguma necessidade de saúde deve ser articulada aos serviços de saúde que compõem a rede institucional, para que haja a possibilidade dessas necessidades serem efetivamente atendidas (SILVEIRA; NICORENA, 2020).

A rede institucional inclui as pessoas que oferecem suporte no cotidiano de vida das CRIANES, ou seja, a rede de cuidados complexos composta pelos cuidadores e/ou familiares e pelos profissionais de saúde envolvidos. Com isso, se torna imprescindível da parte dos profissionais o conhecimento do cotidiano dessas crianças e adolescentes, a fim de articular o cuidado em rede e minimizar internações hospitalares (SILVEIRA et al., 2020).

O profissional enfermeiro atua como principal mediador no processo de adaptação e capacitação dos familiares para articulação e manejo do cuidado familiar com as CRIANES no âmbito domiciliar. Considera-se que o domicílio da criança/adolescente necessita de alterações e reorganização em prol do cuidado à CRIANES e suas demandas, para que ocorra continuidade no plano terapêutico (DIAS et al., 2019).

A continuidade e integralidade do cuidado é favorecida pela troca de saberes entre profissionais de saúde e familiares, visando a promoção de atividades voltadas para educação em saúde, orientação e preparo dos familiares responsáveis pelo cuidado no domicílio. A educação em saúde é utilizada como ferramenta na compreensão do processo de saúde-doença dos indivíduos, possibilitando produção e partilha de conhecimento entre os envolvidos (MONNERAT et al, 2016).

A quantidade de cuidados específicos de CRIANES trata-se de um processo desafiador para os familiares que prestam o cuidado. Assim sendo, esses precisam contar com o apoio de uma rede social que fomenta as relações interpessoais e que envolve as interações entre os cuidadores profissionais e familiares. A rede social é o conjunto de relações significativas para o indivíduo, ou seja, as pessoas da família, relações de trabalho, amizades, relações comunitárias e serviços de saúde (ZAMBERLAN et al., 2012).

Os cuidadores desenvolvem um cuidado singular e complexo com às CRIANES, o qual requer a inserção da Atenção Primária à Saúde (APS) para dar suporte no decorrer

do processo de cuidado. A busca pelo atendimento na APS é determinada pela necessidade de saúde dos usuários, dessa maneira, deve haver a integração dos serviços de atenção primária com as comunidades, hospitais e serviços especializados (NEVES et al., 2019).

A APS é a principal porta de entrada dos usuários e o centro de comunicação da RAS no Sistema Único de Saúde (SUS) e é conduzida pelos princípios da universalidade, acessibilidade, vínculo, continuidade do cuidado, integralidade da atenção, responsabilização, humanização, equidade e participação social. Contudo, a RAS para essas crianças e adolescentes ainda é frágil e desarticulada, centrando o cuidado somente nos serviços especializados (CHAVEZ et al., 2020; NEVES et al., 2019).

Conforme a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, a assistência a esse grupo deve ser pautada na hipótese de que, além da necessidade de atenção à saúde específica conforme a condição, esses indivíduos também podem ser acometidos por outras doenças e/ou agravos, se fazendo necessário, portanto, acesso a outros tipos de serviços além daqueles estritamente ligados à sua deficiência. Assim, fica estabelecido que a assistência à saúde da pessoa com deficiência não poderá ocorrer somente nas instituições específicas de reabilitação, devendo ser também assegurado a ela o atendimento em toda a rede de serviços no âmbito do SUS (MACHADO et al., 2018).

Considerando a Política citada acima, é de suma importância destacar que a terminologia do acesso se refere à oportunidade de utilizar os serviços de saúde conforme haja necessidade e expresse características de oferta e circunstâncias, as quais podem facilitar ou perturbar a capacidade das pessoas de efetivarem o uso (MACHADO et al., 2018).

O acesso de CRIANES aos serviços de saúde está simultaneamente ligado a questão da acessibilidade, a qual é compreendida pelo fato de não haver diferença do acesso aos recursos e serviços de saúde entre os indivíduos, preconizando a acessibilidade física, principalmente para aqueles que moram em locais mais periféricos e distantes, garantindo a disposição mais próxima dos serviços e sem barreiras (DANTAS et al., 2021).

A APAE é considerada talvez o serviço de saúde que as crianças e adolescentes mais tenham possibilidade de acesso, sendo classificada como fonte promotora de cuidado e educação especializada, que assume o compromisso de promover assistência e articular ações de defesa dos direitos, tendo como missão criar estratégias de inclusão das CRIANES e das demais pessoas com deficiência (BARROSO et al., 2016).

4 METODOLOGIA

O presente estudo resultou do Projeto de Pesquisa Matricial intitulado “Tecnologias como possibilidades para o cuidado de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde”.

4.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa de campo, com abordagem qualitativa, descritiva e exploratória que utilizou como técnica de coleta de dados a entrevista semiestruturada e a representação da nuvem de palavras.

Segundo Minayo (2007), estudos com abordagem qualitativa além de permitir desvelar processos sociais ainda pouco conhecidos referentes a grupos particulares, propicia a construção de novas abordagens, revisão e criação de novos conceitos e categorias durante a investigação.

Conforme Gil (2002) as pesquisas descritivas têm como objetivo principal definir as características de certa população ou fenômeno ou, então, o estabelecimento de relações e semelhanças entre variáveis. Segundo ele, essas pesquisas envolvem entrevistas com pessoas que tiveram experiências práticas com o problema pesquisado, fazendo dessa uma ferramenta de auxílio e método priorizado para compreensão do acesso de CRIANES aos serviços.

As pesquisas exploratórias propiciam familiaridade com o problema tornando este mais explícito, influenciam no aprimoramento de ideias, construção de hipóteses e consideração de diversos aspectos relativos ao fato estudado (GIL, 2002).

4.2 LOCAL DA COLETA DE DADOS

Esta pesquisa foi desenvolvida em uma Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) no município de Palmeira das Missões, situado da região noroeste do Estado do Rio Grande do Sul (RS), pertencente ao território da 15ª Coordenadoria Regional de Saúde (CRE).

O cenário eleito para a coleta de dados foi a APAE do município, fundada em 27 de julho de 1970. Atualmente, o espaço se divide em duas partes, escola e clínica, a Escola nomeada como “Escola de Educação Especial Recanto Feliz” possui em torno de 75

alunos divididos entre Ensino Fundamental: Ciclo (6 a 14 anos) e Ensino Fundamental na modalidade de Educação de jovens e adultos: EJA (15 a 24 anos) e EJA veteranos (25 a 62 anos). A parte clínica “Centro de Atendimento Especializado (CAE)” tem como porta de entrada via Sistema Nacional de Regulação (SISREG), havendo prioridade ao público de crianças e adolescentes. O CAE presta atendimento clínico a 15 municípios da 15ª CRE usando como critério de inclusão a linha do “Cuidado em Estimulação Precoce” e do “Cuidado em Transtorno do Espectro Autista”.

A instituição conta com 24 colaboradores entre eles (10 da educação, 1 administradora, 6 da clínica, 5 serviços gerais, 1 secretária, 1 motorista). Sendo composta por profissionais de diversas áreas: professores, pedagogas com formação na educação especial assistente social, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, fonoaudióloga, psicóloga, dentista, serviços gerais, motorista e administradora.

A APAE conta com uma ampla estrutura física, comportando recepção, sala de direção, uma brinquedoteca, dez salas de aula, um refeitório, uma sala de secretaria, uma sala de fisioterapia, uma sala para terapia ocupacional, uma sala para recepção, uma sala de fonoaudiologia, duas salas de assistência social, uma sala de psicologia, uma sala ampla com espelhos para realizar atividades em grupo, uma cozinha experimental, uma academia montada e uma sala de hidroginástica com piscina e vestiários.

Além de uma sala de informática equipada com material adequado, uma lavanderia industrial, um saguão, dois banheiros para funcionários e dois banheiros para os alunos, sendo um masculino outro feminino com fraldário. Possui também um espaço denominado como “Casa pedagógica”, esta é montada com sala, cozinha, quartos e banheiro de forma que simula como se fosse uma casa de verdade.

A Associação conta com diversas parcerias em projetos, como a Universidade Federal de Santa Maria (UFSM) – Campus Palmeira das Missões, Rotaract Club Palmeira das Missões, Justiça Federal (JF), Ministério Público do Trabalho (MPT), Serviço Social do Comércio (SESC) - Palmeira das Missões entre inúmeros outros que aqui não serão citados.

4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Os participantes do estudo foram 11 profissionais da saúde e da educação dentre os 24 que atuam na APAE. Utilizou-se como critério de inclusão: ser profissional da APAE nas áreas da saúde ou educação e atuar com o público de CRIANES há pelo

menos seis meses. Foram excluídos os profissionais em licença saúde ou férias no período da coleta de dados.

Os profissionais que responderam ao critério de inclusão foram convidados a participar do estudo de forma voluntária e estavam cientes que por ventura poderiam desistir da participação sem qualquer prejuízo.

O critério utilizado para cessar a coleta de dados foi quando houve a saturação dos dados. Segundo Nascimento et al. (2018 p. 2), a saturação de coleta de dados ocorre quando não é encontrado nenhum novo elemento e se torna inviável acrescentar novas informações, considerando que não altera a compreensão do fenômeno estudado. Esse critério permite validar o conjunto de dados.

4.4 TÉCNICA PARA COLETA DE DADOS

Para a coleta de dados, foi realizada uma entrevista entre dezembro de 2019 a janeiro de 2020, de forma individual, em sala anexa à APAE. Utilizou-se um roteiro de entrevista semiestruturada (**APÊNDICE A**), composto por 11 questões referentes a APAE, as CRIANES e ao trabalho desempenhado pelos profissionais da clínica e/ou da escola.

O roteiro de entrevista semiestruturada combina perguntas fechadas e abertas, nesse tipo de entrevista o entrevistado tem liberdade para se posicionar favorável ou não sobre o tema, sem se prender à pergunta formulada (MINAYO, 2010). Esse tipo de entrevista é muito utilizado quando se deseja delimitar o volume das informações, obtendo assim, um direcionamento maior para o tema, intervindo a fim de que os objetivos sejam alcançados (BONI; QUARESMA, 2005, p. 75). Ao início da coleta dos dados, foram explicados aos participantes os objetivos da pesquisa e realizada uma caracterização prévia (**APÊNDICE B**).

Após o aceite dos participantes, no intuito de não haver choque com as atividades propostas pelo serviço, as entrevistas foram previamente agendadas com os profissionais. Os encontros foram realizados na APAE, no período em que não houvesse atendimento ou aula, no horário de escolha dos participantes. As enunciações foram gravadas em mídia digital e passaram pela dupla transcrição no Programa Microsoft Word.

4.5 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados foram transcritos na íntegra e posteriormente submetidas a análise de conteúdo. O percurso metodológico deste trabalho tem como referência primordial, Laurence Bardin. Segundo Gonçalves (2016), a análise de conteúdo é apenas uma, de muitas formas, de interpretar o conteúdo bruto de um texto, adotando maneiras de extrair os significados temáticos, por meios simples, ou seja, a análise de conteúdo trabalha com a palavra, de forma clara e objetiva.

A análise de conteúdo se classifica em três fases fundamentais, a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados - a inferência e a interpretação. A etapa de pré-análise é o momento em que se organiza o material a ser analisado, com intuito de sistematizar as ideias iniciais. Esse processo pode ser realizado por meio da leitura flutuante momento em que é possível conhecer o texto; escolha dos documentos, que consiste na demarcação do que será analisado; formulação das hipóteses e dos objetivos; e pôr fim a referenciação dos índices e elaboração de indicadores, que envolve a determinação de indicadores por meio de recortes de texto nos documentos de análise (BARDIN, 2011).

A exploração do material constitui a segunda fase, que consiste na exploração do material com a definição de categorias (sistemas de codificação) e a identificação das unidades de registro (unidade de significação, visando à categorização e à contagem frequencial) e das unidades de contexto nos documentos (unidade de compreensão para codificar a unidade de registro que corresponde ao segmento da mensagem, a fim de compreender a significação exata da unidade de registro). A exploração do material consiste numa etapa importante, porque vai possibilitar ou não a riqueza das interpretações e inferências. Esta é a fase da descrição analítica, a qual diz respeito ao corpus (qualquer material textual coletado) submetido a um estudo aprofundado, orientado pelas hipóteses e referenciais teóricos (BARDIN, 2011).

A terceira fase diz respeito ao tratamento dos resultados, inferência e interpretação. Esta etapa é destinada ao tratamento dos resultados; ocorre nela a condensação e o destaque das informações para análise, culminando nas interpretações inferenciais; é o momento da intuição, da análise reflexiva e crítica (BARDIN, 2011).

Para contribuir na análise de dados do estudo, foi utilizada uma ferramenta denominada nuvem de palavras, a qual se caracteriza pela formação de uma figura com palavras diferentes, tendo como base sua menção feita no texto e foi realizada por meio de um website (WordClouds®). Desta forma, as palavras são organizadas de forma hierarquizada onde aquelas que são mais representativas por sua frequência no texto

compõe a figura (PRAIS; ROSA, 2017). Após evidenciar cada nuvem de palavra, a mesma foi inserida em cada categoria conforme suas enunciações.

4.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

A fim de respeitar os aspectos éticos, o desenvolvimento deste estudo ocorreu conforme a Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012 regulamentada pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS) que normatiza e autoriza a pesquisa com seres humanos (BRASIL, 2012). Seguindo a resolução, os participantes da pesquisa foram preservados de maneira a não divulgar sua identificação e zelar pelo seu bem-estar. Os participantes foram informados sobre os riscos e benefícios em participar do estudo, a fim de resguardá-los frente a qualquer constrangimento físico, intelectual ou moral.

Com o aceite dos participantes a compor este estudo foi entregue e solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (**APÊNDICE C**), em duas vias, ressaltando a liberdade em participar do estudo, bem como a possibilidade de se recusar e retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização ou prejuízo para si. Além disso, os pesquisadores, mediante o Termo de Confidencialidade (**APÊNDICE D**), se comprometeram a preservar a confidencialidade dos dados dos participantes e a garantir que as informações fossem utilizadas, de forma única e exclusivamente, no decorrer da execução do estudo e que a sua divulgação e publicação ocorresse para fins científicos.

Para preservar o anonimato e a identidade dos participantes, utilizou-se a letra “P” (referente a participante), seguido de um numeral correspondente à ordem em que as entrevistas foram realizadas. A pesquisa teve início após a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM) (**ANEXO A**), em fevereiro de 2018, sob o parecer nº 2.62.767.

5 RESULTADOS

Inicialmente será apresentada a caracterização dos participantes do estudo, seguida pelas categorias que emergiram da análise das enunciações.

Participaram deste estudo (n=11) profissionais que trabalham com CRIANES na APAE. Em relação à faixa etária, teve uma variável entre 22 a 58 anos de idade. Sendo o sexo feminino predominante, onde (n=9) são mulheres e (n=2) homens.

Quanto à situação socioafetiva, declarou ser (n=4) casados, (n=3) solteiros, (n=3) divorciados e (n=1) viúvo. Referente à categoria profissional, são (n=8) professores, (n=1) fisioterapeuta, (n=1) pedagogo e (n=1) terapeuta ocupacional. Dos (n=11), (n=7) possuem pós-graduação e (n=4) somente ensino superior completo.

A respeito da atuação na APAE, (n=7) atuam na escola, (n=3) na clínica, enquanto (n=1) atua em ambas. Em relação à caracterização sociodemográfica, os (n=11) profissionais são todos procedentes do Estado do Rio Grande do Sul, e atualmente, todos residem no município de Palmeira das Missões.

O tempo de trabalho variou entre 2 meses a 30 anos. Quanto ao tempo de trabalho no setor atual, variou entre um mês a sete anos. Já com relação ao tempo de trabalho com CRIANES, a variação ocorreu entre dois anos e seis meses a 30 anos.

Em relação à renda dos profissionais entrevistados, (n=6) recebiam entre 4 a 6 salários mínimos, (n=4) de 2 a 3 salários mínimos e (n=1) acima de 6 salários mínimos. Quanto a moradia, (n=11) participantes são domiciliados em casas, sendo (n=7) de alvenaria e (n=4) mista, onde destes, (n=8) possuíam casa própria.

O processo de análise dos dados da pesquisa resultou na construção de duas categorias temáticas denominadas: “O acesso de CRIANES na rede de atenção: a APAE como espaço de encontro e acolhida” e “Estratégias de cuidado e educação como caminho para o fortalecimento do acesso e do acolhimento na APAE”.

A primeira categoria temática abordará sobre o acesso que as CRIANES têm aos serviços de saúde/educação, a invisibilidade dessa clientela nos serviços e a APAE como principal rede de apoio.

A segunda categoria discorre a respeito das estratégias utilizadas para o cuidado e educação de CRIANES pelos profissionais da clínica e da escola da APAE para o desenvolvimento e a comunicação com CRIANES, bem como a necessidade do lúdico, de sensibilidade e empatia com essa população.

5.1 O ACESSO DE CRIANES NA REDE DE ATENÇÃO: A APAE COMO ESPAÇO DE ENCONTRO E ACOLHIDA

A seguir, apresenta-se a Figura 1 com a síntese sobre o acesso aos serviços e a rede institucional das CRIANES usuárias da APAE.



Figura 1: Nuvem de palavras referente a categoria temática 1.

Fonte: Dados da pesquisa (2019/2020).

Em relação ao acesso de CRIANES aos serviços de saúde, os profissionais da APAE relatam dificuldades de inserção nos serviços da rede de atenção municipal.

A APAE é o lugar que eles são valorizados, são respeitados...
(P1)

Ah, eu não sei outro serviço de referência... Eu sei que tem o Centro de Referência da Assistência Social (CRAS), de assistência social, né? Daí o conselho tutelar também, está sempre envolvido... (P2)

Alguns frequentam a psicóloga, mas é aqui no Centro de Atendimento Especializado (CAE) mesmo, aqui na rede do CAE. É a rede da saúde aqui na frente da APAE... [...]. (P5)

Aqui tem atendimento do fisioterapeuta, tem a psicóloga, tem a terapeuta-ocupacional, tinha a fonoaudióloga, agora a gente está sem fonoaudióloga, mas na cidade mesmo, outro eu não sei. (P6)

Eles tem acesso, mas eles não acessam... [...]. (P8)

[...] Eles tem oportunidade de atendimento médico fora da APAE, mas deve ser encaminhado pelo município... [...]. (P9)

A gente está percebendo que os municípios estão mais comprometidos em tentar encaminhar para atendimento, mas é bem complicado, a rede de atenção à saúde não funciona muito bem! (P11)

Para os participantes deste estudo, além dos serviços de saúde as CRIANES necessitam socializar, interagir, formar vínculos junto com a comunidade e com as demais crianças e adolescentes.

Aqui é o lugar que eles saem para se distraírem, para serem felizes! Na verdade, se fosse falar sobre o lugar que eles mais gostam de ir, com certeza para eles é aqui na APAE! Aqui eles são felizes, são bem cuidados! (P1)

Tem um aluno meu que ele vem duas vezes na semana que ele não fala, ele não sabe, mas ele vem para ter essa socialização com as outras pessoas... Isso é bem importante também, a nossa escola é bem importante porque ela propicia isso! (P2)

A APAE é o único lugar para que eles possam sair de casa, eles vêm para interação e socialização. (P5)

[..] O único lugar que eles vêm é aqui, né?! Se não tivesse a APAE, eles ficariam em casa e desassistidos. (P7)

Os profissionais da saúde e da educação enalteceram ainda, a respeito dos cuidados que as CRIANES requerem. O processo de atenção e o vínculo entre os serviços de saúde e educação junto com as famílias cuidadoras.

[...] Começando pelos cuidados porque quando eles vem para cá, e a gente está sempre observando se eles não estão bem cuidados. A gente já aciona a família, a ESF, coisas assim se não estiverem bem. (P1)

Eles precisam de atenção, precisam de cuidado! Aqui a gente precisa dar muita atenção para eles, eles precisam se sentir acolhidos, tanto aqui, como lá no hospital, e em qualquer lugar, porque nesse caso, a saúde e educação andam juntos, né?! (P2)

A APAE contribui mais na vida social deles, porque tem uns que vem mais para isso, o único passeio, a única saída deles é a frequentar a escola... [...]. (P3)

A APAE é o local mais especial para eles, é nós que damos a atenção... A gente que proporciona o vínculo social deles, porque a maioria dos pais não levam para outros locais da cidade. (P8)

[...] A APAE é tudo para eles! Não só para eles, como também para família... (P10)

A partir das falas dos depoentes percebe-se que a APAE representa o acesso de serviços de CRIANES, sendo uma referência potente de rede de atenção à saúde e à educação especializada.

A APAE é bem envolvida com as famílias... Somos bem envolvidos em toda essa questão de ir atrás de consultas médicas, de ir atrás da família das crianças e adolescentes... [...]. (P2)

Os nossos alunos aqui, em sua maioria só vem na APAE! (P6)

A escola regular encaminha para a Coordenadoria de Educação, e daí passa por um programa o Sistema Nacional de Regulação (SISREG), daí eles agendam e mandam para a APAE. (P7)

[...] Nossa escola é uma escola bem equipada, tem toda aparelhagem, é uma escola de primeiro mundo, porque tem tudo que eles necessitam. (P9)

[...] Aqui dentro precisa trabalhar em rede, tanto os profissionais da parte clínica, quanto os profissionais da educação... (P10)

[...] A APAE é o único lugar que eles acessam, é como se fosse a casa deles, o espaço de lazer e o espaço de saúde! (P11)

As enunciações evidenciam também, o papel social da APAE para a CRIANES e reforça a necessidade de interação, vínculo, comunicação e pertencimento para o seu desenvolvimento.

5.2 ESTRATÉGIAS DE CUIDADO E EDUCAÇÃO COMO CAMINHO PARA O FORTALECIMENTO DO ACESSO E DO ACOLHIMENTO NA APAE

A seguir, apresenta-se a Figura 2 com a síntese das estratégias utilizadas para o cuidado e educação pelos profissionais que atuam na APAE com CRIANES.



Figura 2: Nuvem de palavras referente a categoria temática 2.

Fonte: Dados da pesquisa (2019/2020).

Em relação as estratégias utilizadas pelos profissionais de saúde e educação, destacam-se o lúdico, a música, atividades diversificadas que possam instigar a curiosidade e que sejam acessíveis às necessidades das CRIANES. Essas estratégias são formas de cuidado, utilizadas pelos profissionais da clínica e da escola.

Técnicas diferentes de desenvolver a atividade para eles [...] eu tento organizar as atividades que eles vão desenvolver tudo da melhor maneira possível, que eles sejam felizes fazendo, desenvolvendo atividades de forma lúdica! (P1)

Eu trago diversas imagens, desenhos para colorir, eles gostam bastante de pintar... [...] E eles também gostam de coisas lúdicas, que chamem a atenção deles... (P2)

O meu trabalho é na recreação, mais o lúdico, mais a socialização deles... [...]. (P7)

Eles gostam muito do lúdico, dos jogos pedagógicos que trabalham a coordenação motora física, a coordenação óculo-manual e a atenção! Um pequeno número de alunos que sabe ler, e a introdução digital para eles é uma parte da inclusão, de transformar eles em seres humanos um pouco mais independentes e autônomos! (P8)

As falas dos depoentes evidenciam que os profissionais que atuam na clínica e na escola da APAE buscam estar se atualizando, e adaptam-se a realidade das CRIANES. Todas as atividades são planejadas de acordo com a condição de saúde e possibilidade de participação e interação das CRIANES.

[...] Eles gostam muito de história, gostam de contar a história também, sabe? Então a gente tenta se adaptar à realidade deles. (P2)

[...] A gente sempre tenta fazer atividades diferentes, aqui na escola tem a sala dos espelhos que eles fazem taekwondo, tem aula de artes, tem aula de informática, então a gente tenta não deixar cair na rotina... Eu trago bastante imagens, desenhos, atividades lúdicas, que eles possam participar... (P2)

A gente vai adaptando o trabalho, vai mudando, um dia você faz uma coisa, no outro dia você vê o que não deu resultado. No outro você muda a prática de trabalho, para deixar eles mais confortáveis para participar. (P3)

Eu tenho que deixar eles livres, tenho que ofertar brincadeiras, para depois trazer as atividades que eu quero desenvolver com eles, tem que ter um manejo com criança e adolescente especial! (P7)

[...] A gente tenta sempre se reinventar para se tornar atrativo para eles de alguma forma! (P8)

Eu procuro trabalhar em atividades que eles sintam prazer em fazer a atividade, que eles se sintam bem, que trabalhem o raciocínio, que estimule eles a viver bem, a se defender na sociedade são as orientações básicas para a vida! (P10)

Por fim, as enunciações enfatizam a importância do trabalho realizado pelos profissionais de APAE com CRIANES e reforça o carinho e cuidado que eles têm com esse público.

6 DISCUSSÃO

Ao analisar as enunciações dos depoentes sobre o acesso de CRIANES, muitos relataram sobre a dificuldade na inserção das crianças e adolescentes aos serviços de rede de atenção municipal, destacando não terem conhecimento de outros serviços de referência para elas e que a rede de atenção à saúde não funciona como o esperado.

Um estudo realizado no Rio Grande do Sul em 2019, aponta que a melhoria no quadro de saúde das pessoas que vivem com condições crônicas requer transformar o sistema de atenção à saúde capaz de responder às necessidades de saúde de forma proativa, integrada e contínua, enfatizando a criança e/ou adolescente e sua família para a promoção e a manutenção da saúde (SILVEIRA; NEVES, 2019).

De acordo com Silva et al. (2017), o cuidado às crianças e adolescentes deve ser ofertado em tempo apropriado, proporcionando acesso aos serviços e recursos tecnológicos necessários por meio de um serviço de atenção primária coordenado, resultando em ações e práticas integrais para com as CRIANES e seus familiares.

A responsabilidade do cuidado com os usuários tende a partir do serviço de atenção primária à saúde, embora essa não seja destacada como o serviço de saúde mais utilizado pelas CRIANES, a atenção primária tem o dever de atuar como porta de entrada na recepção e continuidade dos cuidados de saúde em rede (SILVEIRA; NICORENA, 2020).

A rede de serviços à CRIANES neste estudo mostrou-se fragilizada, o que acaba sobrecarregando os principais familiares e/ou cuidadores desse público. Um estudo realizado no Estado de Minas Gerais sobre crianças com necessidades especiais de saúde evidenciou a necessidade de uma equipe multiprofissional voltada à atenção com CRIANES que apresentam demandas diversas e complexas relativas à reabilitação e redução de complicações advindas de suas condições crônicas. Além disso, a equipe multiprofissional favorece e incentiva a família a identificar a rede de apoio e social para os cuidados requeridos pelas crianças com necessidades especiais de saúde (BARBOSA et al., 2016).

Os participantes deste estudo trouxeram que além do acesso aos serviços de saúde, as CRIANES necessitam socializar, interagir, formar vínculos junto com a comunidade e com as demais crianças e adolescentes.

Para Oliveira et al. (2018), a família além de ser peça chave no processo de socialização e adaptação das crianças e adolescentes com necessidades especiais de

saúde, é responsável pela inserção destas nos diversos espaços que coabitam. A comunidade é um dos ambientes em que as CRIANES transitam e deve promover movimento, brincadeiras e relacionamento destas com outras pessoas, afim de firmar laços e vínculos entre os componentes da rede para melhor manutenção do cuidado.

Destaca-se também, o cuidado recebido pelas crianças e adolescentes na escola, espaço este que busca fortemente promover socialização e convivência com pessoas habilitadas a prestar os cuidados e repassar seus ensinamentos. Os profissionais da educação precisam estar dispostos a oferecer atenção à CRIANES, para isso, se faz necessário o conhecimento a respeito das necessidades de saúde para garantir a segurança da criança e/ou adolescente (OLIVEIRA et al., 2018).

Observa-se ainda, a partir das enunciações, que a APAE atua como principal rede para CRIANES, sendo por diversas vezes a única rede de apoio institucional e social.

A APAE é caracterizada como importante rede de apoio que auxilia no cuidado de crianças e adolescentes com necessidades especiais atuante nas distintas realidades, prestando assistência aos seus usuários e familiares. Tendo em vista que a maioria de crianças e adolescentes acolhidas pela APAE, é carente de recursos financeiros e está inserida em âmbitos familiares complexos, onde vivencia cenários de limitações e necessidades (BARROSO et al., 2016).

A questão do acesso aos serviços de saúde, que compõe a rede institucional de CRIANES, está diretamente ligada à rede social de apoio, sendo representado pelos familiares, amigos e profissionais que fazem parte do cotidiano dessas crianças e adolescentes. Frente a isso, deve-se considerar que as famílias necessitam de suporte social, emocional e afetivo, a fim de preservar a vida e para a manutenção dos cuidados com as CRIANES, buscando constituir a rede de apoio social tornando seus indivíduos emponderados (SILVEIRA; NICORENA, 2020).

Os resultados mostram que os profissionais de saúde e educação da APAE utilizam o lúdico, música e demais atividades diversificadas como estratégias de cuidado com CRIANES, a fim de instiga-las e atender suas diferentes necessidades.

Um estudo realizado no Espírito Santo em 2020 destacou que o uso do lúdico contribui significativamente no processo de ensino-aprendizagem, favorecendo a diversificação dos conteúdos desenvolvidos. O alto potencial na parte criativa permite a possibilidade de explorar metodologias ativas que ajudam a tornar o ensino mais atrativo e o aprendizado muito mais leve (AGUIAR; GUISSO, 2020).

Os profissionais tendem a planejar e organizar as respectivas atividades que serão desenvolvidas, a fim de alcançar os objetivos propostos, sempre levando em conta o contexto que a criança e/ou adolescente pertence, sem perder a sua essência, fazendo com que se desenvolvam nas CRIANES diferentes capacidades, oportunizando também o desenvolvimento de suas potencialidades (MARTINS et al., 2018).

Para Silva e Oliveira (2016), deve ser ofertado para as crianças e adolescentes um ambiente de qualidade, o qual estimule as interações sociais destas, enriquecendo a imaginação infantil, assegurando a sobrevivência dos sonhos e promovendo a construção de conhecimentos vinculada ao prazer de viver. Ainda, os autores ressaltaram que o lúdico é fonte promotora de lazer, socialização e desenvolvimento de modo global.

As enunciações evidenciaram que os profissionais da APAE buscam sempre se adaptar conforme a condição de saúde de cada CRIANES.

Cientes de que as crianças e adolescentes com necessidades especiais demandam de cuidados ampliados e uma rede institucional de saúde composta por equipe multiprofissional, os profissionais envolvidos com essa clientela devem ser capazes de assegurar acesso aos cuidados e assistência integral, interdisciplinar e intersetorial, em prol da reabilitação e inclusão social (SILVEIRA; NICORENA, 2020).

Os profissionais da APAE da saúde e da educação reconhecem a necessidade de desempenhar um trabalho contínuo e de qualidade mediante as demandas de cuidados das CRIANES, buscando obter melhoria na promoção da saúde e do bem-estar desse público, suprindo também as necessidades de desenvolvimento e aprendizado (SILVEIRA et al., 2020).

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realização deste estudo possibilitou conhecer por meio das falas dos profissionais da saúde e educação que atuam na APAE, sobre o acesso aos serviços de saúde das CRIANES. Os achados evidenciam que a APAE é o principal acesso das CRIANES, que representa a rede de atenção à saúde e de educação especializada.

Os profissionais da APAE prestam atenção voltada ao cuidado com as crianças e adolescentes principalmente em relação à reabilitação e redução de complicações advindas de suas condições crônicas. Os profissionais de saúde e educação desenvolvem também estratégias diversificadas, principalmente lúdicas, que sejam acessíveis em busca de suprir as necessidades das CRIANES.

Notou-se também a importância das redes de apoio para as crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde, assim como, para o seus familiares e/ou cuidadores, visto que essa clientela requer cuidados para além das demais crianças e adolescentes da mesma faixa etária, inclusive da manutenção de cuidados domiciliares para sua sobrevivência.

Diante desses achados, sugere-se elaborar atividades de ensino e extensão a fim de buscar compreender as necessidades das CRIANES e desenvolver práticas de educação em saúde com os profissionais e familiares para que ocorra a articulação entre redes de cuidados e melhoria na qualidade de vida das crianças e adolescentes. Para além disso, se faz necessário a criação de políticas de saúde específicas e resolutivas para esta clientela, enfatizando principalmente as redes de apoio e cuidado.

Como limitações do estudo, destaca-se que as CRIANES são procedentes do acesso aos serviços prestados pela APAE do município, não havendo outros serviços de saúde para comparação. Observou-se ainda, que, embora saiba-se que existe outros serviços de referência para CRIANES, a maioria delas acessam estes somente a APAE ou quando há necessidade de encaminhamento para os serviços especializados de outras localidades.

REFERÊNCIAS

AGUIAR, T. C. G. DE; GUISSO, L. F. A importância do lúdico no processo de ensino e aprendizagem da Educação Infantil: um estudo de caso em Presidente Kennedy-ES. **Revista Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento**. Ano 05, Ed. 05, Vol. 13, pp. 69-110. Maio de 2020. ISSN: 2448-0959. Disponível em: <<https://www.nucleodoconhecimento.com.br/educacao/ludico-no-processo>>. Acesso em: 24 jan. 2021.

AOKI, M. et al. Desafios do cuidado em rede na percepção de preceptores de um Pet Redes em relação à pessoa com deficiência e bebês de risco: acesso, integralidade e comunicação. **Cad. Bras. Ter. Ocup.**, São Carlos, v. 25, n. 3, p. 519-532, 2017. Disponível em: <<http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/1813/879>>. Acesso em: 15 dez. 2020.

BARBOSA, T. A. et al. Rede de apoio e apoio social às crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev. Rene.**, v. 17, n. 1, p. 60-6, 2016. Disponível em: <<http://periodicos.ufc.br/%20rene/article/view/2606/1994>> Acesso em: 23 jan. 2021.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BARROSO, N. P. et al. A defesa dos direitos da pessoa com deficiência e o papel das APAEs. **Editora Realize. [Internet]**. 2016 Nov. Disponível em: <https://www.editorarealize.com.br/editora/anais/cintedi/2016/TRABALHO_EV060_MDI_SA6_ID1618_13102016154352.pdf> Acesso em: 27 set. 2020.

BONI, V.; QUARESMA, S.J. Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências Sociais. **Revista Eletrônica dos Pós-Graduandos em Sociologia Política da UFSC**. v. 2, n. 1 (3), janeiro-julho, p. 68-80; 2005. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/emtese/article/view/18027> > Acesso em: 15 ago. 2020.

BRASIL. RESOLUÇÃO Nº 466, DE 12 DE DEZEMBRO DE 2012. Disponível em <<https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>> Acesso em: 23 set. 2020.

CHAVEZ, G. M. et al. A inter-relação da demanda e acessibilidade na Estratégia Saúde da Família. **Physis**. Rio de Janeiro, v.30, n.3, e300320, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010373312020000300602&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 27 jan. 2021.

DANTAS, M. N. P. et al. Fatores associados ao acesso precário aos serviços de saúde no Brasil. **Rev. bras. Epidemiol.** Rio de Janeiro, v.24, e210004, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415790X2021000100401&lng=pt > Acesso em: 19 jan. 2021.

DIAS, B. C. et al. Desafios de cuidadores familiares de crianças com necessidades de cuidados múltiplos, complexos e contínuos em domicílio. **Esc. Anna Nery**, v. 23, n. 1, e20180127, 2019. Disponível em: <

https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141481452019000100221&tlng=en> Acesso em: 24 ago. 2020.

GIL, A.C. Como elaborar Projetos de Pesquisa. 4. ed. São Paulo: **Editora Atlas S.A.**; 2002.

GÓES, F. G. B, CABRAL, I. E. Discursos sobre cuidados na alta de crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev. Bras. Enferm. Brasília** , v. 70, n. 1, p. 163-171, fev. 2017. Disponível em <https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003471672017000100163&lng=pt&tlng=pt>. Acesso em 28 set. 2020.

GONÇALVES, A. T. P. Análise de conteúdo, análise de discurso e análise de conversação: Estudo preliminar sobre diferenças conceituais e teórico-metodológicas. **Rev Administração: Ensino e Pesquisa**. Rio De Janeiro, v. 17, n. 2, p. 275-300. 31 Ago. 2016. Disponível em: <<https://raep.emnuvens.com.br/raep/article/view/323>>. Acesso em: 15 abr. 2020.

MACHADO, W. C. A. et al. INTEGRALIDADE NA REDE DE CUIDADOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA. **Texto contexto – enferm**. Florianópolis, v. 27, n. 3,e4480016, 2018. Disponível em <https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010407072018000300600&lng=pt&tlng=pt>. Acesso em: 22 jan. 2021.

MARTINS, J. A. et al. Cantinhos produtivos: a intencionalidade na organização do espaço na educação infantil. **Anais V CONEDU**. Campina Grande: Realize Editora, 2018. Disponível em: <<https://editorarealize.com.br/artigo/visualizar/46666>>. Acesso em: 24 jan. 2021.

MINAYO, M. C. S. O Desafio do Conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde. 10. ed, São Paulo: **Editora Hucitec**; 2007.

MINAYO, M. C. S. Técnicas de pesquisa: entrevista como técnica privilegiada de comunicação. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12. ed. São Paulo: **Hucitec**, 2010. p. 261- 297.

MONNERAT, C. P. et al. Estratégia de educação em saúde com familiares de crianças em uso contínuo de medicamentos. **Revista enfermagem UFPE online.**, Recife, 10(11):3814-22, nov., 2016. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/11461/132933>> Acesso em: 12 set. 2020.

NASCIMENTO, L. C. N. et al. Saturação teórica em pesquisa qualitativa: relato de experiência na entrevista com escolares. **Revista Brasileira Enfermagem [Internet]**. 2018;71(1):228-33. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/reben/v71n1/pt_0034-7167-reben-71-01-0228.pdf>. Acesso em: 22 de set. 2020.

NEVES, E. T. et al. Accessibility of children with special health needs to the health care network. **Rev. Bras. Enferm**. Brasília, v. 72, supl. 3, p.65-71, Dec. 2019. Available from:

<https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672019000900065&lng=en&nrm=iso>. Access on: 20 dez. 2020.

NUNES, C. K. et al. Saúde mental infantojuvenil: visão dos profissionais sobre desafios e possibilidades na construção de redes intersetoriais. **Rev Gaúcha Enferm.** 2019;40:e20180432. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S198314472019000100442&script=sci_arttext&tlng=pt>. Acesso em: 15 dez. 2020.

OLIVEIRA, S. M. et al. Contextos de cuidado à criança/adolescente com Diabetes Mellitus: uma abordagem socioambiental. **Aquichan [online]**. 2018, vol.18, n.1, pp.69-79. ISSN 1657-5997. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S165759972018000100069&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 22 jan. 2021.

PRAIS, J. L. DE S; ROSA, V. F. DA. Nuvem de palavras e mapa conceitual: estratégias e recursos metodológicos na prática pedagógica. **Nuances: estudos sobre Educação**. Presidente Prudente, v. 28, n. 1, p. 201-219, Jan./Abr. 2017. Disponível em: <<https://revista.fct.unesp.br/index.php/Nuances/article/view/4833>>. Acesso em 20 dez. 2020.

PRECCE, M. L. et al. Educational demands of family members of children with special health care needs in the transition from hospital to home. **Rev. Bras. Enferm.** Brasília, v. 73, supl. 4, e20190156, 2020. Available from: <https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003471672020001600165&tlng=en>. Access on: 20 dez. 2020.

SILVA, M. R. DA.; OLIVEIRA, M. A. DE. REVISÃO DA LITERATURA ACERCA DO USO DO LÚDICO NA EDUCAÇÃO INFANTIL. **Juína/MT/Brasil**, v.2, n. 2, jul./dez. 2016. ISSN 2448-4601. Disponível em: <<file:///C:/Users/user/Downloads/93-71-1-PB.pdf>>. Acesso em: 22 jan. 2021.

SILVA, R. M. M. et al. A longitudinalidade no cuidado à saúde da criança no contexto da atenção primária. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, [S.l.], v. 11, n. 5, p. 1909-1917, abr. 2017. ISSN 1981-8963. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/23340>>. Acesso em: 25 jan. 2021.

SILVEIRA, A. DA. et al. Participação e ausência familiar: implicações para o desenvolvimento de crianças e adolescentes com necessidades especiais. **Revista Contexto & Saúde**, v. 20, n. 38, p. 185-190, 30 jun. 2020. ISSN 2176-7114. Disponível em: <<https://www.revistas.unijui.edu.br/index.php/contextoesaude/article/view/10006>>. Acesso em: 16 nov. 2020.

SILVEIRA, A. DA; NEVES, E. T. Cotidiano de cuidado de adolescentes com necessidades especiais de atenção à saúde. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 32, n. 3, p. 327-333. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002019000300327&lng=en&nrm=iso> Acesso em: 18 jan. 2021.

SILVEIRA, A. DA; NEVES, E. T. Dimensão política do cuidado às Crianças e Adolescentes com Necessidades Especiais de Saúde: uma reflexão. **Revista enfermagem UFMS** 2017 Abr./Jun. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/21976>>. Acesso em: 20 dez. 2020.

SILVEIRA, A. DA; NEVES, E. T. The social network of adolescents who need special health care. **Rev. Bras. Enferm**, Brasília, v. 72, n. 2, p. 442-449, Apr. 2019. Available from: <https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672019000200442&lng=en&nrm=iso>. Access on: 21 nov. 2020.

SILVEIRA A.; NICORENA B. P. B. MAPA FALANTE DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS NA VOZ DE MÃES CUIDADORAS. **Revista Contexto & Saúde**, v. 20, n. 40, p. 181-188, 4 nov. 2020. Disponível em: <<https://www.revistas.unijui.edu.br/index.php/contextoesaude/article/view/10654>>. Acesso em: 21 jan. 2021.

ZAMBERLAN, K. C.; NEVES, E. T.; SILVEIRA, A. DA. Institutional care network of children with special health care needs. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, v. 6, n. 5, p. 1000-1008, fev. 2012. ISSN 1981-8963. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/7163>>. Acesso em: 10 dez. 2020.

APÊNDICES

APÊNDICE A – ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

- 1) O que você entende sobre crianças e adolescentes com necessidades especiais?
- 2) Como é o seu trabalho com crianças e adolescentes com necessidades especiais?
- 3) Em qual momento da sua vida você teve o primeiro contato com crianças e adolescentes com necessidades especiais?
- 4) Você optou por trabalhar com crianças e adolescentes especiais?
- 5) Quais as facilidades em trabalhar com esse público?
- 6) Quais as dificuldades em trabalhar com esse público?
- 7) Como o seu trabalho contribui para o desenvolvimento desse público?
- 8) O que o profissional da saúde e da educação precisa saber antes de trabalhar com esse público?
- 9) Quais os serviços de referência que essas crianças e adolescentes acessam?
- 10) Como a APAE contribui na vida dessas crianças e adolescentes?
- 11) Como você pode melhorar o seu trabalho em prol dessas crianças e adolescentes?

APÊNDICE B – CARACTERIZAÇÃO PRÉVIA DOS PARTICIPANTES**Nome (iniciais):** _____**Data de nascimento:** _____ **Idade:** _____**Sexo:** ()Feminino ()Masculino**Estado civil:** ()Solteiro ()Casado ()Viúvo ()União estável ()Divorciado**Categoria Profissional:** ()Saúde ()Educação Profissão: _____**Formação:** ()Ensino Médio Completo ()Ensino Superior Incompleto ()Ensino Superior Completo ()Residência ()Especialista ()Mestre ()Doutorado Outro: _____

Informações extras: _____

Renda familiar: ()Um salário mínimo ()2 a 3 salários mínimos ()4 a 6 salários mínimos ()Acima de 6 salários mínimos**Cidade de origem:** _____**Cidade que reside:** _____**Domicílio:****Tipo:** ()Casa ()Apartamento**Situação de moradia da família:** ()Alvenaria ()Madeira ()Mista**Moradia:** ()Própria ()Alugada ()Cedida ()Financiada**Trabalho:****Tempo de trabalho:** _____**Tempo de trabalho no setor atual:** _____**Tempo de trabalho com crianças e adolescentes:** _____



APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA CAMPUS PALMEIRA DAS MISSÕES DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

Título do estudo: Acesso de crianças/adolescentes com necessidades especiais na perspectiva dos profissionais de saúde e educação ¹

Local da coleta de dados: Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE).

Pesquisadora responsável: Dr^a Andressa da Silveira e Tifani de Vargas Bueno

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria - Campus de Palmeira das Missões - Departamento de Ciências da Saúde - Graduação em Enfermagem

Telefone para Contato: (55) 3742 8800 – (55) 99707 3349

Eu _____ informo que fui esclarecido (a), de forma clara, detalhada, livre de qualquer constrangimento ou coerção, que a pesquisa “Acesso de crianças/adolescentes com necessidades especiais na perspectiva dos profissionais de saúde e educação” coordenada pela professora Andressa da Silveira tem como objetivo conhecer o acesso de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde aos serviços de saúde na perspectiva dos profissionais da saúde e educação de uma Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de um município do noroeste do estado do Rio Grande do Sul. E como objetivo específico: Representar através da nuvem de palavras o acesso de CRIANES na rede de atenção: a APAE como espaço de encontro e acolhida e as estratégias de cuidado e educação como caminho para o fortalecimento do acesso e do acolhimento na APAE.

Trata-se de um Projeto de pesquisa que poderá originar trabalhos de conclusão de curso que será apresentado ao Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria Campus Palmeira das Missões.

Para sua realização será realizada uma caracterização prévia dos participantes e utilizado um roteiro de entrevista semiestruturada, contando ainda com a criação da nuvem de palavras para representar o acesso e as estratégias para o cuidado e educação. As entrevistas terão suas falas gravadas, serão abordados quanto as dificuldades e facilidades de trabalhar com a criança/adolescente, sobre a contribuição do trabalho profissional na vida destas, os serviços de referência, a contribuição da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) e os cuidados desenvolvidos à crianças e adolescentes. Todos os dados coletados, depois de organizados, analisados/discutidos e interpretados, poderão ser divulgados e publicados no meio científico.

Ficam os pesquisadores comprometidos com a apresentação do relatório final de pesquisa, aos serviços de saúde envolvidos, a fim de que os profissionais e as crianças/adolescentes também possam acessá-los. É possível que aconteçam os seguintes desconfortos ou riscos: os participantes poderão sentir cansaço pelo tempo que envolve a conversa e até mesmo despertar algum tipo de emoção. Neste caso, será ofertado ao participante a possibilidade de desistência se assim desejar, ou ainda, de continuar em outro momento. O participante será acompanhado por um discente de enfermagem e/ou

¹ Projeto de pesquisa

professor colaborador no projeto para um outro espaço, até que tenha condições de verbalizar se deseja continuar a pesquisa ou não.

Os benefícios esperados com o estudo serão indiretos, pois a produção das informações fornecerá subsídios para a construção de conhecimento na Área de Enfermagem, bem como para novas pesquisas a serem desenvolvidas sobre essa temática.

Durante todo o período da pesquisa você terá a possibilidade de tirar qualquer dúvida ou pedir qualquer outro esclarecimento. Para isso, entre em contato com algum dos pesquisadores ou com o Conselho de Ética em Pesquisa.

Todas as informações fornecidas durante a pesquisa terão privacidade garantida pelos pesquisadores do estudo, mesmo quando os resultados desta pesquisa forem divulgados de qualquer forma. Todos os dados ficarão em um banco de dados e poderão ser utilizados em estudos futuros, sendo armazenados em arquivo na sala 2, do Bloco 2 de Enfermagem, situado na Av. Independência, nº 3751, Bairro Vista Alegre, Palmeira das Missões – RS, CEP: 98300-000. Sob guarda da Profª Andressa da Silveira, por um período de cinco anos, e posteriormente serão destruídos. O anonimato dos participantes do estudo será preservado, não sendo revelada a sua identidade em momento algum.

Os pesquisadores se comprometem a seguir, com rigor, as normas que constam na Resolução nº 466/2012 sobre pesquisas envolvendo seres humanos.

Você não terá nenhum gasto financeiro relacionado à sua participação na pesquisa. Fica, também, garantida indenização em casos de danos comprovadamente decorrentes da participação nessa pesquisa. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, ambas deverão ser assinadas, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador responsável, e a outra ficará com você.

Estou ciente e concordo com o exposto acima e autorizo os pesquisadores do estudo a fazerem uso das produções geradas durante a aplicação deste projeto de pesquisa, bem como a publicar seus resultados em eventos, jornais e revistas.

Assinatura do Participante

Palmeira das Missões _____, de _____ de 2019.

Assinatura
Andressa da Silveira

Assinatura
Tífani de Vargas Bueno



APÊNDICE D - TERMO DE CONFIDENCIALIDADE

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA CAMPUS PALMEIRA DAS MISSÕES DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

Título do estudo: Acesso de crianças/adolescentes com necessidades especiais na perspectiva dos profissionais de saúde e educação

Local da coleta de dados: Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE).

Pesquisadora responsável: Acadêmica Tífani de Vargas Bueno

Orientadora Responsável: Enf.^a Prof.^a Dr.^a Andressa da Silveira

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria – Campus Palmeira das Missões - Departamento de Ciências da Saúde – Graduação em Enfermagem

Telefone para contato: (55) 3742-8800 – (55) 99707 3349

Os pesquisadores desse estudo comprometem-se a preservar a privacidade dos indivíduos cujos dados serão produzidos a partir da coleta de dados através da entrevista semiestruturada. Concordam, igualmente, que essas informações serão utilizadas apenas para a execução do presente trabalho. As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima e serão armazenadas na sala 05 do bloco 1 da Enfermagem situado na Avenida Independência, 3751 - Vista Alegre, Palmeira das Missões - RS, 98300-000. Sob a responsabilidade da Prof.^a Dr.^a Andressa da Silveira, por cinco anos; após esse período, serão destruídos. O anonimato dos participantes será mantido, mesmo quando os resultados desta pesquisa forem divulgados, em qualquer forma.

Palmeira das Missões _____, de _____ de 2019.

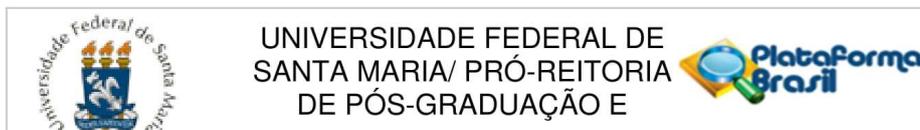
Andressa da Silveira

RG: 2090724119

Tífani de Vargas Bueno

RG: 6116839322

ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: TECNOLOGIAS COMO POSSIBILIDADES PARA O CUIDADO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE

Pesquisador: Andressa da Silveira

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 86186518.5.0000.5346

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.632.767

Apresentação do Projeto:

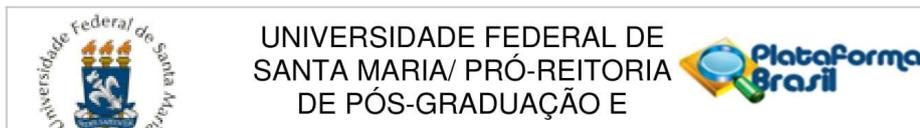
O projeto intitulado TECNOLOGIAS COMO POSSIBILIDADES PARA O CUIDADO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE está vinculado ao Departamento de Ciências da Saúde, Curso de Enfermagem da UFSM, Campus de Palmeira das Missões, propõe o uso de tecnologias como uma ferramenta para o cuidado de crianças e adolescentes que necessitam de atenção especial à saúde.

Objetivo da Pesquisa:

Geral: identificar as demandas de cuidados requeridas por crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde.

Específicos: conhecer as crianças e os adolescentes com necessidades especiais de saúde; Caracterizar as crianças e os adolescentes com necessidades especiais de saúde; Caracterizar os familiares/cuidadores de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde; Identificar os serviços acessados por crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde e seus familiares/cuidadores; Identificar as fontes promotoras de apoio social e institucional de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde; Desenvolver grupos com familiares/cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde; Desenvolver grupos com

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar
Bairro: Camobi **CEP:** 97.105-970
UF: RS **Município:** SANTA MARIA
Telefone: (55)3220-9362 **E-mail:** cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 2.632.767

crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde; Realizar uma proposta de livro lúdico que aborde o cuidado na saúde da criança e do adolescente; Utilizar tecnologias leves como possibilidades para o cuidado de crianças e adolescentes; Utilizar o brinquedo terapêutico como tecnologia para o cuidado de crianças e adolescentes; Avaliar a utilização das tecnologias no cuidado de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde na perspectiva da criança/adolescente; Avaliar a utilização das tecnologias no cuidado de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde na perspectiva dos familiares/cuidadores; Avaliar a utilização das tecnologias no cuidado de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde na perspectiva da equipe de saúde.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: possibilidade de sentirem cansaço pelo tempo que envolve a conversa e emoção por ter de relembrar algumas vivências que possam ter causado sofrimento. Caso isto venha acontecer, sugere-se que o participante interrompa sua participação no estudo.

Benefícios: serão indiretos. A pesquisadora compromete-se em manter confidencialidade em relação a toda informação obtida na coleta de dados. O material utilizado na pesquisa ficará de posse da pesquisadora e ficará armazenado em arquivo na sala 2, do Bloco 2 de Enfermagem.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto está organizado de modo que atende aos objetivos da pesquisa. A metodologia está adequada e atente às recomendações deste Comitê no que diz respeito à reorganização do texto de modo geral.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos estão adequados aos propósitos da pesquisa.

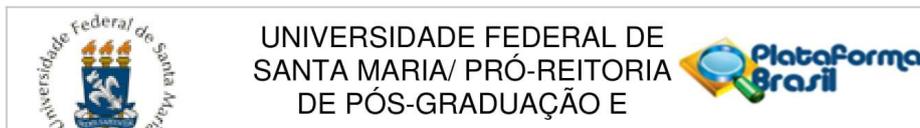
Recomendações:

.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências ou inadequações.

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar
Bairro: Camobi CEP: 97.105-970
UF: RS Município: SANTA MARIA
Telefone: (55)3220-9362 E-mail: cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 2.632.767

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1088951.pdf	25/04/2018 08:41:22		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETOPLATAFORMA2404.pdf	25/04/2018 08:40:39	Andressa da Silveira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE2104.pdf	21/04/2018 09:05:07	Andressa da Silveira	Aceito
Outros	ROTEIROENTREVISTA.pdf	26/03/2018 11:00:17	Andressa da Silveira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Assentimento.pdf	26/03/2018 10:58:54	Andressa da Silveira	Aceito
Outros	autorizacaoCasa.jpg	20/03/2018 10:01:40	Andressa da Silveira	Aceito
Outros	autorizacaoHospital.jpg	20/03/2018 10:00:25	Andressa da Silveira	Aceito
Outros	autorizacaoAPAE.jpeg	20/03/2018 09:58:50	Andressa da Silveira	Aceito
Outros	CONFIDENCIALIDADE.jpg	13/03/2018 21:53:52	Andressa da Silveira	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.pdf	08/03/2018 00:02:22	Andressa da Silveira	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	08/03/2018 00:01:23	Andressa da Silveira	Aceito
Outros	Espelho_do_Projeto.pdf	07/03/2018 23:15:11	Andressa da Silveira	Aceito
Folha de Rosto	Folha_Rosto_Plat_BR.pdf	07/03/2018 23:12:13	Andressa da Silveira	Aceito

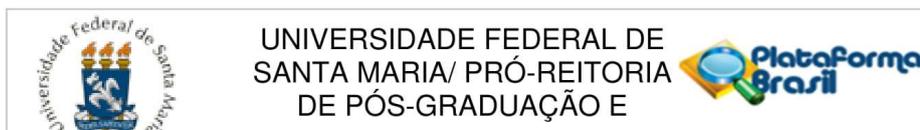
Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar
Bairro: Camobi **CEP:** 97.105-970
UF: RS **Município:** SANTA MARIA
Telefone: (55)3220-9362 **E-mail:** cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 2.632.767

SANTA MARIA, 03 de Maio de 2018

Assinado por:
CLAUDEMIR DE QUADROS
(Coordenador)

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar
Bairro: Camobi **CEP:** 97.105-970
UF: RS **Município:** SANTA MARIA
Telefone: (55)3220-9362 **E-mail:** cep.ufsm@gmail.com