

## Participação e Ausência Familiar: Implicações para o Desenvolvimento de Crianças e Adolescentes com Necessidades Especiais

Andressa da Silveira<sup>1</sup>, Bruna Thais Garcez Alves<sup>2</sup>, Mariely Piovesan Elauterio<sup>3</sup>,  
Flávia Oliveira e Silva<sup>4</sup>, Yasmin Sabrina Costa<sup>5</sup>, Neila Santini de Souza<sup>6</sup>

### RESUMO

**Objetivo:** descrever a participação dos familiares no cuidado clínico e acompanhamento escolar de crianças e adolescentes com necessidades especiais (Crianes) de saúde na perspectiva dos profissionais de saúde e educação da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apae). **Método:** estudo de abordagem qualitativa, do tipo participativo, quando a produção de dados ocorreu pelo desenvolvimento da dinâmica de criatividade e sensibilidade linha da vida. Participaram da dinâmica dez profissionais da saúde e da educação da clínica e da escola, e a produção ocorreu por meio da metáfora de um varal que representava a linha da vida de cada profissional diante da questão geradora de debate. As produções foram frases e desenhos construídos individualmente e socializados em grupo. As enunciações foram audiogravadas, transcritas e submetidas à análise de discurso na corrente francesa. **Resultados:** as produções e os discursos enaltecem a importância da participação das famílias em prol do desenvolvimento das habilidades das crianças e adolescentes, e que o impacto é positivo inclusive na adesão ao tratamento e cuidados no âmbito domiciliar. **Conclusão:** os profissionais da saúde e da educação percebem a importância do trabalho que desenvolvem com as Crianes. Para eles, o processo de desenvolvimento, da aquisição de habilidades e adesão ao tratamento, somente serão satisfatórios com esforços coletivos da família, clínica e escola em prol da saúde e educação das Crianes.

**Palavras-chave:** Saúde da criança. Saúde do adolescente. Família. Cuidadores. Crescimento e desenvolvimento.

### FAMILY PARTICIPATION AND ABSENCE: IMPLICATIONS FOR THE DEVELOPMENT OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH SPECIAL NEEDS ABSTRACT

#### ABSTRACT

**Objective:** to describe the participation of family members in clinical care and school monitoring of children and adolescents with special needs (Crianes) from the perspective of health and education professionals from the Association of Parents and Friends of Exceptional People (Apae). **Method:** qualitative study, participatory type, where the production of data occurred through the development of the dynamics of creativity and sensitivity in the life line. Ten health and education professionals from the clinic and school participated in the dynamic, where the production took place through the metaphor of a clothesline that represented the life line of each professional in the face of the question that generates debate. The productions were phrases and drawings built individually and socialized in groups. The statements were audio recorded, transcribed and subjected to discourse analysis in the French current. **Results:** the productions and speeches highlighted the importance of the participation of families in favor of the development of the skills of children and adolescents and that the impact is positive even in adherence to treatment and care at home. **Conclusion:** health and education professionals realize the importance of the work they do with Crianes. For them, the development process, the acquisition of skills and adherence to treatment will only be satisfactory with the collective efforts of the family, clinic and school in favor of the health and education of the Crianes.

**Keywords:** Child health. Adolescent health. Family. Caregivers. Growth and development.

RECEBIDO EM: 20/12/2019

MODIFICAÇÕES SOLICITADAS EM: 20/3/2020

ACEITO EM: 15/4/2020

<sup>1</sup> Enfermeira. Doutora. Docente do Departamento de Ciências da Saúde, Curso de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Campus Palmeira das Missões. <http://lattes.cnpq.br/5054903220250339>. <https://orcid.org/0000-0002-4182-4714>. [andressadasilveira@gmail.com](mailto:andressadasilveira@gmail.com)

<sup>2</sup> Estudante de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Campus Palmeira das Missões. <https://orcid.org/0000-0001-5704-2306>. [brunagarcez16@gmail.com](mailto:brunagarcez16@gmail.com)

<sup>3</sup> Estudante de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Campus Palmeira das Missões. <http://lattes.cnpq.br/6149336302525126>. <https://orcid.org/0000-0002-3405-6032>. [mari\\_piovesan123@hotmail.com](mailto:mari_piovesan123@hotmail.com)

<sup>4</sup> Estudante de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Campus Palmeira das Missões. <https://orcid.org/0000-0003-4130-5903>. [flaviaoliveiraesilva@gmail.com](mailto:flaviaoliveiraesilva@gmail.com)

<sup>5</sup> Estudante de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Campus Palmeira das Missões. <http://lattes.cnpq.br/8482352011334572>. <https://orcid.org/0000-0002-5857-896X>. [yasminncosta@outlook.com](mailto:yasminncosta@outlook.com)

<sup>6</sup> Enfermeira. Doutora. Docente do Departamento de Ciências da Saúde, Curso de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Campus Palmeira das Missões. <http://lattes.cnpq.br/3406632272165876>. <https://orcid.org/0000-0002-5083-9432>. [neilasantini25@gmail.com](mailto:neilasantini25@gmail.com)

## INTRODUÇÃO

Crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde (Crianes) têm ou estão em maior risco para desenvolver condição física, de desenvolvimento, de comportamento, emocional ou crônica, que exige acompanhamento e cuidados de saúde para além de outras crianças e adolescentes da mesma faixa etária (NEVES; CABRAL; SILVEIRA, 2013).

A criança com deficiência ou necessidades especiais de saúde pode gerar mudanças significativas na organização familiar, muitas vezes nos aspectos emocionais, financeiro, comportamental, social e físico. A família precisa passar pelo momento de significação emocional, posto que cabe ao núcleo familiar a responsabilidade pelos cuidados, a educação, a formação de valores e a inserção social da criança (OLIVEIRA, 2018).

A complexidade das demandas de cuidados requeridos por Crianes implica o estabelecimento de uma rede social constituída pelo serviço de saúde, a família e a comunidade. A rede social das Crianes vislumbra sua inclusão, socialização, autonomia e a possibilidade de promover o empoderamento dos familiares cuidadores (CABRAL; MORAES, 2015). Desta forma, destaca-se que as práticas de orientação e de educação em saúde podem ser benéficas para auxiliar os familiares de crianças e adolescentes com necessidades especiais, posto que o desenvolvimento das Crianes está vinculado, também, à participação e incentivo dos familiares cuidadores no espaço domiciliar (MONNERAT *et al.*, 2016).

A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apae) promove atenção e cuidado integral para a pessoa com deficiência. Os profissionais que atuam na Apae proporcionam um trabalho diferenciado em prol da saúde, proteção, educação e autonomia, a fim de contemplar as demandas sociais, educacionais e de saúde que as crianças e adolescentes usuários da clínica e da escola apresentam. Diante, contudo, das intensas demandas educacionais e de saúde apresentadas por crianças e adolescentes com necessidades especiais, a família e a escola são fundamentais para o processo de desenvolvimento e socialização destes. A família e a escola compartilham as funções de educação e socialização, contribuindo no processo de formação, conhecimentos e novas habilidades (LAZZARETTI; FREITAS, 2016).

Perante o exposto, acredita-se que a equipe da Apae e profissionais da saúde e da educação, desempenham as práticas de cuidado, assistência, educação e socialização das crianças e adolescentes. A presença

da família e sua participação, contudo, são benéficas em prol do desenvolvimento da criança e do adolescente.

Este estudo tem por objetivo descrever a participação dos familiares no cuidado clínico e acompanhamento escolar de crianças e adolescentes com necessidades especiais (Crianes) de saúde, na perspectiva dos profissionais de saúde e educação da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apae).

Neste sentido, questiona-se: Qual é a percepção dos profissionais da saúde e da educação, que atuam na Apae, quanto à participação de familiares em prol do desenvolvimento de Crianes?

## MÉTODO

Estudo de abordagem qualitativa, do tipo participativo, em que a produção de dados ocorreu pelo desenvolvimento da Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade (DCS) “Linha da Vida”, realizada no segundo semestre de 2018 com profissionais da saúde e da educação vinculados à Apae do Sul do Brasil.

Inicialmente foram expostos os objetivos do estudo e agendado previamente, com a direção da Apae, uma data para a produção de dados, em sala anexa à Clínica da Apae. Foram critérios de inclusão: profissionais da saúde e da educação em atuação na Apae. Foram excluídos serviço de manutenção, transporte e higienização. Participaram do estudo dez profissionais (pedagogas, educador físico, psicóloga, terapeuta ocupacional e assistente social).

Para a produção dos dados foi disponibilizado folhas, canetas hidrocor, crachás de identificação e lápis de cor. A questão geradora de debate foi: “De que forma você pode contribuir para o processo de desenvolvimento das Crianes que frequentam a clínica e a escola da Apae?”

As produções artísticas foram respondidas, individualmente, por meio de desenhos e frases, posteriormente fixados em um varal disponível na sala, e, em seguida, foi socializado em grupo, gerando debate e reflexão.

As enunciações dos participantes foram audio-gravadas, transcritas e submetidas à análise de discurso na corrente francesa. Para a análise utilizou-se a materialidade linguística, possibilitando a leitura de interdiscursos, a valorização dos sentidos na interação com o outro e a sua historicidade (ORLANDI, 2009).

Os participantes do estudo foram identificados pela letra P com número ordinal aleatório, da seguinte forma: P1, P2, P3, ..., P10.

Utilizou-se recursos ortográficos entre os discursos dos participantes: /: pausa reflexiva curta; //: pausa reflexiva longa; ///: pausa reflexiva muito longa; ...: pensamento incompleto; #: interrupção da enunciação de uma pessoa; [ ]: completar o pensamento verbal enunciado no mesmo dizer; ‘...’: aspas simples indicam a fala ou texto de alguém citado dentro da enunciação de outrem; [...]: indica que houve um corte retirado na fala dos sujeitos. Em seguida foram aplicadas as ferramentas analíticas. Para isso, as enunciações foram alocadas em um quadro em que a autora analisou o movimento discursivo, observando se as enunciações correspondiam à metáfora, paráfrase ou polissemia, em uma autêntica análise de discurso.

O artigo apresentado é um recorte do Projeto Matricial denominado “Tecnologias como possibilidades para o cuidado de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde”. A produção de dados teve início após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria, sob o número 2632767.

## RESULTADOS

Os discursos dos profissionais da saúde e da educação ressaltam a pouca participação familiar no tratamento clínico e na vida escolar da Crianes, o que compromete seu desenvolvimento. Neste sentido, na perspectiva dos profissionais, as crianças e adolescentes, muitas vezes, são acompanhadas apenas pela clínica e escola, sem haver contrapartida familiar. As famílias sentem-se aliviadas quando as crianças começam a frequentar as atividades da Apae, em que elas podem descansar de suas atividades de cuidador.

*A família “joga” pra cá...(na escola) [...] (P1).*

*[...] A questão do impacto é maior nossa; eu acredito que se a família estivesse mais presente nós teríamos um avanço bem maior, né? (P2).*

*[...] Sofreu bullying; às vezes a família também não assumiu (a criança) ainda, não tem total autonomia e chegam a mandar pra escola... [...] (P3).*

Entre as principais limitações para o desenvolvimento das crianças e adolescentes, destaca-se a pouca adesão ao tratamento. A metáfora “fazer milagre” dá sentido à ideia de que o desenvolvimento da Crianes requer esforços coletivos.

Além disso, outros fatores podem contribuir com a evolução clínica e escolar da criança e adolescente: os recursos disponibilizados, a oferta de serviços e o uso adequado de medicamentos estão presentes nas falas dos profissionais da Apae.

*[...] As famílias não dão o medicamento. Fiz muita visita em questão de medicação e higiene! A da medicação o que eu vi em todas as famílias [...] uma visão meio distorcida, “não vou dar o remédio”. “Se eu aguento meu filho em casa, as professoras também tem que aguentar” (P1).*

*É uma família muito bem-sucedida, uma família que tinha condições do menino evoluir / e não fazem, então imagina pra essas que precisam ser matriculadas aqui, né? (P2).*

*[...] Eles precisam de acompanhamento junto, e daí não é a profe da sala, a psicóloga que vai fazer milagre, mas todo mundo junto! (P4).*

*A dosagem é errada, daí nessas que a gente foi fazer visita, a gente pediu pra ver como eles davam (o medicamento), o que faziam, a orientação do médico e como faziam... E ali, a maioria tava errada, tava errado! (P10).*

As falas denotam que há pouca participação das famílias no acompanhamento das Crianes, e que, muitas vezes, para se fazerem presentes é necessário a oferta de algum tipo de benefício, a fim de incentivar a família a se fazer presente na Apae.

*Tu sabe quando que teve mais pais aqui? Pra entregar o leite em pó (profissional relata que as famílias só participam quando ganham algum benefício) ## (P7).*

*[...] A (participação) da família na escola [...] Então, é isso quase que o nosso trabalho... É sozinho, né? [...] Sem a família junto! (P2).*

*[...] A gente até vai falar com a família, “o médico mandou que ele tem que ter atendimento na Apae”, e como que daí tu vai dizer pra família que já passou o tempo dele aqui? [...] # (P3).*

Polissemicamente, no discurso dos profissionais da saúde e da educação apresentam-se, ainda, o processo de adoecimento das famílias de Crianes, o cansaço e a baixa adesão ao tratamento, com pouca oferta de condições para o desenvolvimento da criança e do adolescente.

*[...] A questão que a família é doente. / Se a gente for avaliar, / a carga de trabalho, a sobrecarga que essas famílias têm! [...] não tem um ambiente favorável, saudável pra que essa criança pu-*

*desse desenvolver tantos potenciais, que aqui na escola, se não tem essa contrapartida da família, fica tudo mais difícil, né? (P1).*

*A família se sente cansada... (P3).*

*[...] A família também sente... (P6).*

Por meio das polissemias, os participantes do estudo sinalizam que as famílias anseiam pela aquisição de habilidades da Crianes, com destaque para a escrita e a leitura. P10 ressalta, todavia, a importância do desenvolvimento para a autonomia da Crianes.

*A família, muitas vezes, fica preocupada de que precisa aprender a ler, a escrever, mas a maior preocupação da gente enquanto profissional, seria ver ele se desenvolver e ser capaz de fazer as atividades que eles precisam! [...] Que eles tenham todas essas potencialidades pra fazer as coisas sem depender dos outros (P10).*

Por meio das metáforas “pelas beradas”, “bem-armadas” e “vem todo armado”, percebe-se que os profissionais da Apae têm sensibilidade para dialogar com as famílias. Esse processo requer cuidado, atenção, vínculo e diálogo. O processo de sensibilização das famílias acontece de diversas formas, e todas as conquistas refletem no desenvolvimento, cuidado e atenção às Crianes.

*[...] Chegar bem calmo, com cuidado, porque as famílias.../ elas estão sempre muito “bem-armadas”, sabe? Ter todo esse cuidado, pra colocar a essa família, pra não magoar ela, mas tem que entender também a situação dela... / [...] requer muito carinho, muita atenção pra você saber contornar [...] de formiguinha, né? [...] (P5).*

*Ela era uma mãe muito agressiva, que daí a gente ia perder de vez aquela mãe, então como a gente foi começando “pelas beradas”, a gente conseguiu ganhar muita coisa com ela! (P8).*

*E geralmente quando vem, “vem todo armado” (P9).*

Esforços em prol da participação familiar são apresentados nas enunciações. Os profissionais da saúde e da educação montam estratégias para incentivar as famílias a participar da vida escolar e do desenvolvimento da criança e do adolescente, como pode ser visto a seguir:

*Na clínica mesmo, mesmo que muitos pais tragam, pouquíssimas vezes consegue-se conversar com um pai... Tu precisa, muitas vezes, ficar ligando... [...] “Você precisa vir, a gente precisa da tua visão”. (P5).*

*[...] Mando bilhete toda semana para as professoras colocarem na agenda deles, e ali na parte clínica, já comecei a convidar... Se tu for analisar, a Apae é um trabalho com a família, mas tu não consegue fazer, por mais que tu corra atrás! [...] (P1).*

*E também na família a gente marcou reunião com 14 pais e veio 4 daí depois de duas horas chegou mais 2, então é bem-complicado; mas por mais que essa família seja ausente, percebo que nosso trabalho dá um certo fruto! (P6).*

*[...] Por isso que a gente faz o grupo, pra elas poderem participar.# (P7).*

A participação familiar é fundamental na perspectiva dos profissionais que atuam na Apae. Os reflexos da ausência da família no processo de adesão ao tratamento, na continuidade do cuidado e no desenvolvimento de novas habilidades e possibilidades de aprendizado, estão presentes nos discursos dos profissionais da saúde e da educação que atuam na Apae.

## DISCUSSÃO

O cuidado com as Crianes é contínuo e especializado, gerando impacto em toda a família, pois seu cotidiano é alterado, sendo normalmente a rotina da mãe a que mais sofre modificações, por serem, na maioria das famílias, as principais cuidadoras, causando, assim, uma sobrecarga em suas atividades diárias, sacrificando, muitas vezes, sua vida pessoal, familiar e social para cuidar da criança (SIMONASSE; MORAES, 2015).

Para evitar sobrecarga no cuidado com as Crianes, a participação dos demais familiares é muito importante. Além de facilitar o cuidado, não sobrecarrega a rotina da mãe, que é a principal cuidadora, e, assim, fortalece os laços familiares para que, juntos, possam enfrentar as modificações da criança e suas particularidades (CRUZ *et al.*, 2017).

O cuidado gerado pela Apae é de integralidade e em conjunto com profissionais de diferentes áreas, que não medem esforços para atender às necessidades das Crianes. Os profissionais da saúde atendem o cuidado como uma forma de solidariedade ao estudante e à sua família, auxiliando no enfrentamento de situações mais densas, que buscam a melhoria na promoção da saúde e do bem-estar dessas famílias (WALDOW; FENSTERSEIFER, 2011).

Os profissionais da Apae da área da saúde e da educação desempenham um trabalho primordial na instituição, atingindo as necessidades para o desenvolvimento e aprendizado do estudante. Os pro-

fissionais reconhecem a necessidade de um trabalho contínuo e de qualidade mediante as demandas de cuidados necessárias para os estudantes. Por ser uma tarefa difícil e uma trajetória árdua para as famílias, esses profissionais atuantes buscam amenizar as complexidades auxiliando, por meio da instituição, em diferentes cuidados com as Crianças (CRUZ *et al.*, 2017).

Para que isso seja realizado da melhor forma, é notável a importância da família na escola para melhorar a autonomia e encorajá-los. Ao ver os pais na escola os estudantes interagem mais. Essa população necessita de um olhar diferenciado. Por isso, a família e os profissionais, juntos, conseguem o melhor desempenho e em menor tempo.

A fim de que o cuidado com as Crianças seja coletivo e integral, deve existir a troca de informações entre os profissionais atuantes na Apae e suas famílias; assim, será possível que a equipe compreenda a família, suas experiências e seu cotidiano e, com isso, terá mais participação dos familiares no processo do cuidado (SILVA *et al.*, 2017).

Para a equipe da Apae é essencial a participação da família nas atividades propostas, com vistas a aproximar a instituição das famílias de Crianças. Muitos desses fatores são implicados quando o estudante passa a regredir na escola e os pais não vão até a instituição para saber das atividades realizadas e de quais formas eles podem colaborar, pois pensam que a responsabilidade é somente dos profissionais, por ser essa a função deles, mas, sem o auxílio e ajuda da família, o estudante não desenvolve capacidades (NEVES; CABRAL, 2009).

As relações entre profissionais da saúde e pacientes devem ser construídas de maneira dialógica e não hierárquica. Para tanto, a comunicação deve ser considerada na perspectiva intercultural, ou seja, o profissional da saúde deve possuir conhecimento distinto da cultura do leigo; assim, o profissional não precisa abandonar seus conhecimentos, contudo deve ouvir o outro. Caso não haja diálogo, o paciente, ao retornar ao sistema familiar de cuidados, fará o que bem entender e o que considerar mais adequado, dependendo da forma como interpreta esse adoecimento (OKIDO; ZAGO; LIMA, 2015).

Entre a família e os profissionais não ocorre troca de informações, refletindo, diversas vezes, na dificuldade de adesão do tratamento. Para amenizar as iniquidades, torna-se necessário a tríade: equipe-criança/adolescente-família, a fim de reduzir os ruídos de comunicação, favorecer a troca de saberes e possibilitar o crescimento e o desenvolvimento para a autonomia.

Cuidar envolve interação, vínculo, aconselhamento e, sobretudo, apoio à pessoa responsável. O papel do profissional vai além da capacidade de desenvolver procedimentos técnicos especializados às Crianças, mas, também, deve ser embasado no processo de educação em saúde com os familiares. Nesse sentido, o enfermeiro deve potencializar a capacidade de a família promover e elaborar o cuidado, possibilitando que ela desenvolva as habilidades necessárias para essa prática (CRUZ *et al.*, 2017).

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os discursos e a dinâmica linha da vida enalteraram sobre a ausência e a participação dos familiares no processo de evolução clínica, possibilidades e habilidades de crianças e adolescentes. Os profissionais trouxeram, ainda, a importância da contrapartida familiar para que as atividades propostas pela escola e o tratamento da clínica tenham resultados positivos e sejam, de fato, significativos para as Crianças.

A ausência de alguns familiares e as estratégias utilizadas pela Apae, muitas vezes, estão associadas à oferta de alguma doação ou benefício às famílias, a fim de que haja uma aproximação entre clínica/escola e os familiares.

Os discursos dos profissionais também enfatizaram a exaustão de alguns familiares diante do desafio de cuidar de uma criança ou adolescente com deficiência. Isso reforça que as famílias sentem-se sobrecarregadas, e, talvez, tenham na Apae uma fonte de apoio institucional e suporte emocional. É possível que esta sobrecarga tenha nexos com a ausência de alguns familiares.

Diante dos achados deste estudo, nota-se que os profissionais da saúde e da educação percebem a importância do trabalho que desenvolvem com as Crianças. Para eles, o processo de desenvolvimento, de aquisição de habilidades e adesão ao tratamento somente serão satisfatórios com esforços coletivos da família, clínica e escola, em prol da saúde e educação das Crianças.

## REFERÊNCIAS

CABRAL, I. E.; MORAES, J. R. M. Familiares cuidadores articulando rede social de criança com necessidades especiais de saúde. *Rev. Bras. Enferm.*, Brasília, v. 68, n. 6, p. 1.078-1.085, dez. 2015. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672015000601078&script=sci\\_abstract&lng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672015000601078&script=sci_abstract&lng=pt)

CRUZ, C.T. *et al.* Atenção à criança com necessidades especiais de cuidados contínuos e complexos: percepção da enfermagem. *Reme – Revista Mineira de Enfermagem*, Minas Gerais, v. 21: e1005, jul. 2017. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/1141>

LAZZARETTI, B.; FREITAS, A. S. Família e escola: contribuindo para o processo de inclusão escolar de crianças com deficiências. *Caderno Intersaberes*, v. 5, n. 6, p. 1-13, jan./dez. 2016. Disponível em: <file:///C:/Users/Home/Downloads/376-501-1-PB.pdf>

MONNERAT, C. P. *et al.* Estratégia de educação em saúde com familiares de crianças em uso contínuo de medicamentos. *Rev. Enfermagem Ufpe on-line.*, Recife, v. 10, n. 11, p. 3.814-3.822, nov. 2016. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/11461/13293>.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E.; SILVEIRA, A. Rede familiar de crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. *Rev. Latinoam Enferm.*, Ribeirão Preto, 21(2), p. 562-570, mar./abr. 2013. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692013000200562&script=sci\\_arttext&lng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692013000200562&script=sci_arttext&lng=pt)

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. *Rev. Eletr. Enf. [Internet]*, Goiânia, 11(3), p. 527-38, 2009. Disponível em: <https://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/v11n3a09.htm>

OLIVEIRA, A. L. S. Dificuldades dos pais na aceitação da deficiência dos seus filhos frente a descoberta do diagnóstico. 2018. Disponível em: [https://www.psicologia.pt/artigos/ver\\_artigo.php?dificuldades-dos-pais-na-aceitacao-da-deficiencia-dos-seus-filhos-frente-a-descoberta-do-diagnostico&codigo=A1202&area=D15F](https://www.psicologia.pt/artigos/ver_artigo.php?dificuldades-dos-pais-na-aceitacao-da-deficiencia-dos-seus-filhos-frente-a-descoberta-do-diagnostico&codigo=A1202&area=D15F)>. Acesso em: dez. 2019.

ORLANDI, E. P. *Análise de discurso: princípios e procedimentos*. 8. ed. Campinas: Pontes, 2009. 100 p.

OKIDO, A. C. C.; ZAGO, M. M. F.; LIMA, R. A. G. O cuidado do filho dependente de tecnologia e suas relações com os sistemas de cuidados em saúde. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 23, n. 2, p. 291-298, abr. 2015. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692015000200015&script=sci\\_arttext&lng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692015000200015&script=sci_arttext&lng=pt)

SILVA, R. M. M. *et al.* Resolutividade na atenção à criança com necessidades especiais de saúde. *Revista Pesquisa Qualitativa*, São Paulo, SP, v. 5, n. 7, p. 23-37, abr. 2017. Disponível em: <https://editora.sepq.org.br/index.php/rpq/article/view/50/61>

SIMONASSE, M. F.; MORAES, J. R. M. M. Crianças com necessidades especiais de saúde: impacto no cotidiano familiar. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental On-line*, Rio de Janeiro, v. 7, n. 3, p. 2.902-2.909, jul./set. 2015. Disponível em: <file:///C:/Users/Home/Downloads/3577-25506-2-PB.pdf>

WALDOW, V. R.; FENSTERSEIFER, L. M. Saberes da enfermagem – uma solidariedade como uma categoria essencial de cuidado. *Esc. Anna Nery*, Rio de Janeiro, v. 15, n. 3, p. 629-632, set. 2011. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452011000300027](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452011000300027)