



Trajetória dos profissionais com crianças e adolescentes que possuem necessidades especiais de saúde

Trajectory of professionals with children and adolescents who have special health needs

Trayectoria de profesionales con niños y adolescentes con necesidades especiales de salud

Andressa da Silveira¹, Lairany Monteiro dos Santos¹, Juliana Traczinski¹, Yan Vinícius de Souza Schenkel², Alessandra Padilha Melo¹, Keity Laís Siepmann Soccol³, Juliana Portela de Oliveira¹, Francieli Franco Soster¹, Tífani de Vargas Bueno¹, Tainara Giovana Chaves de Vargas¹.

RESUMO

Objetivo: Conhecer a trajetória dos profissionais que atuam na clínica e na escola da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais e a construção de vínculo para o cuidado de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde. **Métodos:** Estudo descritivo, de abordagem qualitativa, com 21 profissionais da saúde e da educação que atuam na associação. Utilizou-se a entrevista semiestruturada, a análise temática de conteúdo e a construção de mapas conceituais. **Resultados:** A trajetória dos profissionais é marcada por sentimentos distintos que partem do medo de trabalhar com crianças e adolescentes que possuem necessidades especiais, até os laços afetivos, convívio e vínculo. **Conclusão:** Os profissionais relatam que buscam inclusão, socialização e aquisição de habilidades dessas crianças e adolescentes, fundamentada nos saberes específicos para atuar com essa população, e também pelos laços afetivos e de confiança, que repercutem na formação do vínculo, no cuidado e no desenvolvimento de potencialidades, contudo observou-se a importância da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais e dos profissionais no cuidado de cada crianças e adolescentes que possuem necessidades especiais, então, sugere-se novos estudos voltados aos profissionais visto que as demandas desse público são singulares tanto para o cuidado quanto para a educação especial.

Palavras-chave: Saúde da criança, Saúde do adolescente, Pessoas com deficiência, Acesso aos serviços de saúde.

ABSTRACT

Objective: To know the trajectory of professionals who work at the clinic and at the school of the Association of Parents and Friends of the Handicapped and the construction of bonds for the care of children and adolescents with special health needs. **Methods:** Descriptive study, with a qualitative approach, with 21 health and education professionals who work in the association. Semi-structured interviews, thematic content analysis and the construction of conceptual maps were used. **Results:** The trajectory of professionals is marked by different feelings that start from the fear of working with children and adolescents with special needs, to affective bonds, conviviality and bonding. **Conclusion:** The professionals report that they seek inclusion, socialization and acquisition of skills for these children and adolescents, based on the specific knowledge to work with this population, and also on the affective and trusting bonds, which have an impact on the formation of the bond, on the care and on the development of potentialities, however, the importance of

¹ Universidade Federal de Santa Maria, campus Palmeira das Missões, Palmeira das Missões - RS.

² Hospital São Vicente de Paulo, Passo Fundo - RS.

³ Universidade Franciscana, Santa Maria - RS.

the Association of Parents and Friends of the Mentally Handicapped and of professionals in the care of each child and adolescent with special needs was observed, so it is suggested further studies aimed at professionals since the demands of this public are unique to both care and special education.

Keywords: Child health, Adolescent health, People with disabilities, Access to health services.

RESUMEN

Objetivo: Conocer la trayectoria de los profesionales que actúan en la clínica y en la escuela de la Asociación de Padres y Amigos de Minusválidos y la construcción de vínculos para la atención de niños y adolescentes con necesidades especiales de salud. **Métodos:** Estudio descriptivo, con abordaje cualitativo, con 21 profesionales de la salud y la educación que actúan en la asociación. Se utilizaron entrevistas semiestructuradas, análisis de contenido temático y la construcción de mapas conceptuales. **Resultados:** La trayectoria de los profesionales está marcada por diferentes sentimientos que van desde el miedo de trabajar con niños y adolescentes con necesidades especiales, hasta los vínculos afectivos, la convivencia y la vinculación. **Conclusión:** Los profesionales relatan que buscan la inclusión, socialización y adquisición de habilidades para estos niños y adolescentes, a partir de los conocimientos específicos para trabajar con esta población, y también en los vínculos afectivos y de confianza, que repercuten en la formación de el vínculo, en el cuidado y en el desarrollo de las potencialidades, sin embargo, se observó la importancia de la Asociación de Padres y Amigos del Deficiente Mental y de los profesionales en el cuidado de cada niño y adolescente con necesidades especiales, por lo que se sugiere seguir estudios dirigidos a profesionales ya que las demandas de este público son propias tanto de la atención como de la educación especial.

Palabras clave: Salud del niño, Salud del adolescente, Personas con discapacidad, Acceso a los servicios de salud.

INTRODUÇÃO

O cuidado à criança e ao adolescente tem expandido o espaço para debates acerca da ampliação da assistência à essa população, nas áreas da saúde, educação, na conquista de direitos e avanço das políticas públicas (SILVA GS, et al., 2020). Os avanços tecnológicos e a evolução dos saberes possibilitaram, em 1998, uma nova denominação para estes na literatura internacional, sendo conhecidos como *Children with Special Health Care Needs* (CSHCN) e traduzido para o português, em 1990, para Crianças e Adolescentes com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) (SILVEIRA A e NEVES ET, 2019). As CRIANES apresentam demandas de cuidados de natureza temporária ou permanente, associadas há condições limitantes, como questões motoras, funcionais, dentre outros (FAVARO LC, et al., 2020). Com isso, necessitam de cuidados especializados, que vão além dos cuidados comuns de outras crianças e adolescentes, envolvendo diferentes segmentos. Assim, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) por meio do Sistema Único de Saúde (SUS), assegura o acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde desta população (DIÁRIO OFICIAL DA UNIÃO, 1990).

A Organização das Nações Unidas (ONU), estima que existam aproximadamente 150 milhões de crianças no mundo com algum tipo de deficiência, como perda ou anormalidade estrutural, funcional, psíquica, física ou anatômica. As questões relacionadas as necessidades especiais de saúde incluem aquelas que necessitam de tratamento diferenciado, como também aquelas aliadas as limitações que o ambiente proporciona a elas (LIMA PMVM, et al., 2022). Dentre essas, a doença crônica mostra-se como uma condição física, que demanda hospitalização e rompe atividades cotidianas por um tempo. As condições crônicas de saúde, possuem limitações de função, papel social, dependência a medicamentos e cuidados contínuos. Desse modo, as crianças e adolescentes com deficiência, doença crônica ou condições crônicas de saúde são incluídas no grupo de CRIANES, uma vez que necessitam de cuidados como reabilitação, apoio educacional, social e familiar (MATTSON G e KUO DZ, 2019).

A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) surge como um espaço de referência para cuidado e defesa dessa população. É uma instituição filantrópica com serviços de saúde, assistência social e educação que objetiva promover a atenção integral à pessoa com deficiência, garantia dos direitos e da inclusão destes, assim como oferece suporte social, e forma laços vinculativos (SILVEIRA A, et al., 2021;

BEZERRA GF, 2020). Os profissionais que trabalham com CRIANES necessitam de formação específica, afim de realizar o acolhimento, cuidado e orientações que possam subsidiar o seu desenvolvimento. Com isso, é imprescindível o trabalho entre os colaboradores da saúde e educação, a fim de realizar um atendimento com abordagem integral que vislumbre as singularidades de cada indivíduo (GALL VN, et al., 2022; SILVEIRA A, et al., 2020).

Entre as redes de apoio e segmentos que atuam no desenvolvimento das CRIANES, destacam-se os profissionais de saúde e de educação, por meio de ações que favorecem o cuidado e a socialização das crianças e adolescentes. A partir da concepção de que a APAE é referência para o atendimento e o ensino de CRIANES, observa-se durante a prática do cuidado, o estabelecimento de relações pautadas na confiança. A partir desses pilares, é possível construir o vínculo entre os profissionais e as crianças e adolescentes usuárias. Assim, o envolvimento emocional que existe no processo de trabalho com as CRIANES constitui uma importante ferramenta de apoio e cuidado (SILVEIRA A, et al., 2020). Neste estudo, o vínculo é abordado na perspectiva do convívio social. Quando este é formado, observam-se relações de confiança que favorecem o desenvolvimento saudável das CRIANES. O vínculo construído entre os profissionais da APAE e as CRIANES favorece a partilha de laços afetivos, promove valorização de saberes, incentivo para o cuidado, adesão ao tratamento e qualidade de vida dessa população (AMORIM LO e ABREU CRC, 2020).

Frente ao exposto, questiona-se: Como é a construção da trajetória dos profissionais que atuam na APAE e o estabelecimento de vínculo com CRIANES? Justifica-se a realização deste estudo frente a necessidade de conhecer a trajetória dos profissionais que atuam com CRIANES, assim como das potencialidades e dificuldades acerca desse processo, que poderão subsidiar estratégias para o processo de cuidado e atenção com essa população. Este estudo objetiva conhecer a trajetória dos profissionais que atuam na clínica e na escola da APAE e a construção de vínculo para o cuidado de CRIANES.

MÉTODOS

Estudo descritivo, de abordagem qualitativa, desenvolvido com profissionais da saúde e da educação que atuam em uma APAE localizada na região noroeste do sul do Brasil, com mais de quatro décadas de atividades laborais. No período da produção de dados, haviam 27 profissionais. Para a seleção de participantes utilizou-se como critérios de inclusão ser profissional da APAE e ter, pelo menos, dois meses de trabalho na instituição. Excluíram-se os profissionais afastados por licença saúde ou férias. Mediante a aplicação dos critérios estabelecidos, foram selecionados 24 colaboradores como possíveis participantes da pesquisa. A produção de dados foi realizada por meio da Plataforma Google Meet®, considerando o período de distanciamento social, o que também restringia o número de pessoas na instituição. Desta forma, o projeto foi apresentado por meio de chamada de vídeo e a partir do aceite institucional, iniciaram-se as entrevistas individuais no período de junho a julho de 2021.

Após o acolhimento dos participantes, foi apresentado o objetivo do estudo e a leitura do termo de consentimento livre e esclarecido. A seguir, realizou-se a caracterização com informações socioeconômicas e demográficas. Para as entrevistas construiu-se um roteiro semiestruturado constituído por 13 questões, sua validação foi previamente testada em três encontros do grupo de pesquisa. As entrevistas foram desenvolvidas pela pesquisadora, acompanhada por duas auxiliares de pesquisa. Utilizou-se a saturação teórica dos dados (OLIVEIRA ESF, et al., 2019), uma vez que quando não foi agregado novas informações às entrevistas, estas foram encerradas, assim o corpus do estudo foi composto por 21 participantes.

Estima-se um tempo médio de 35 minutos para cada entrevista, sendo que as enunciações foram duplamente transcritas no Programa Microsoft Word®. O material empírico foi submetido à análise temática de conteúdo, por meio de três etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados, inferências e interpretação (FRANCO MLPB, 2020). Na etapa de pré-análise foi realizada a leitura flutuante das entrevistas com o intuito de organizar as ideias preliminares. Para a etapa de exploração do material foi realizada a descrição analítica, a partir da sinalização das enunciações mais frequentes e da categorização, destacando aquelas que eram mais representativas. Já na etapa de tratamento dos resultados, inferências e interpretação, foi feita a condensação do material com ênfase nas informações para a análise, resultando nas

interpretações inferenciais e análise crítica (FRANCO MLPB, 2020). Utilizou-se o *SmartArt* como ferramenta de apoio para a criação de mapas conceituais, com intuito de organizar as informações apresentadas nas enunciações.

O estudo está em conformidade com a Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde sendo aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria por meio do parecer nº 2.632.767 e o Certificado de Apresentação para Apreciação Ética nº 86186518.5.0000.5346. Os participantes estão identificados pela letra “P” com intuito de manter o sigilo de sua identidade, acompanhado por número ordinal na sequência em que os dados foram produzidos (P1, P2, P3..., P21).

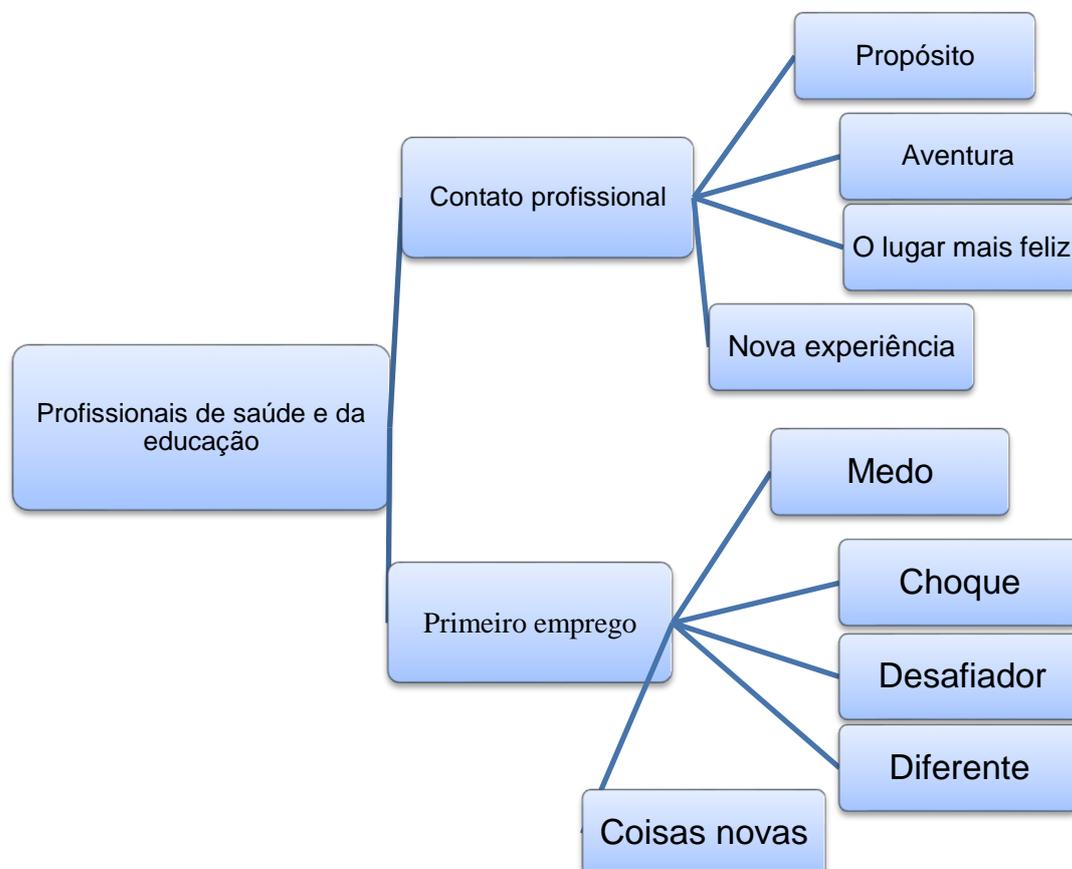
RESULTADOS

Participaram deste estudo 21 colaboradores que atuam na APAE nos espaços da clínica, da escola, na assistência social, de saúde, de educação especial, nos serviços administrativos e serviços gerais. Em relação ao gênero dos participantes houve o predomínio de mulheres (16) e apenas três homens. Quanto ao tempo de trabalho na instituição, variou entre três meses a 31 anos.

No estudo emergiram duas categorias, são elas: “Trajetória dos profissionais para o cuidado de crianças e adolescentes com necessidades especiais” e “Vínculo para o cuidado de crianças e adolescentes com necessidades especiais”. As enunciações que compuseram as categorias apresentam-se descritas a seguir.

Trajetória dos profissionais para o cuidado de crianças e adolescentes com necessidades especiais

Figura 1 - Mapa conceitual da trajetória profissional.



Legenda: Construiu-se um mapa conceitual a partir da ferramenta SmartArt que possui as principais palavras que emergiram a partir da categorização do trabalho e vinculação profissional. **Fonte:** Silveira A, et al., 2023.

Para os participantes desta pesquisa, o primeiro contato profissional com as CRIANES foi a partir da APAE. Nesse sentido, os colaboradores construíram uma trajetória na APAE por ser sua primeira oportunidade de trabalho.

Eu saí da universidade e foi o primeiro emprego que eu consegui, eu me formei e quando vi, já estava trabalhando na APAE! (P1)

Eu dizia, quero trabalhar com o meu propósito e comecei a trabalhar! Na APAE, trabalhei com ciclo, trabalhei com o EJA e eu estou aqui até hoje... (P4)

Foi bem desafiador porque é diferente dos casos que a gente pega na faculdade, até hoje está sendo desafiador pra mim. Eu estou gostando bastante daqui! (P6)

Tem sido uma aventura, estou conhecendo mais o pessoal da equipe, os alunos principalmente. Eu confesso que eu estava com um pouco de medo, até por que é novo, sempre dá um medo na gente! (P12)

Entre os depoentes destaca-se um relato em que a APAE foi suporte para o cuidado, assim a aproximação com o cenário do trabalho iniciou pelas demandas de cuidado familiar como pode ser visto no depoimento a seguir.

Conheci através da minha filha, eu comecei a trazer ela aqui, eu vinha junto... Apareceu a vaga, daí eu comecei a trabalhar aqui! (P3)

Outros participantes, mesmo com vivências profissionais trazem em suas enunciações o desejo de compor no espaço da APAE e que a mudança de local de trabalho foi produtiva.

No primeiro momento foi um choque! Pensei acho que não é pra mim! Mas daí, comecei pensar... A gente tem uma nova experiência, eu vou gostar pelo fato de trabalhar com educação infantil! Eu gostei no primeiro momento e disse eu vou encarar! Acho que vou gostar e de fato, gostei! (P5)

A APAE é lugar mais feliz da minha vida! Eu me encontrei, eu adoro trabalhar aqui! Sempre eu digo isso, foi um momento que eu estava passando por uma etapa bem difícil na vida pessoal, e aqui eu me encontrei, me dei muito bem com eles, eu gosto muito! (P11)

Eu estava em outra escola, não queria sair de lá, mas também gostaria de atuar com crianças e adolescentes especiais. E foi assim, rápido! Aqui me senti bem, me senti em casa, é o que eu gosto! Eu quero continuar aqui, pois gosto do meu trabalho e me sinto bem! (P13)

Nas enunciações de alguns profissionais, o processo de aprendizado para atuar com CRIANES pode ter sido lapidado com as vivências na própria instituição. E, também emergem das experiências em outros espaços de trabalho.

Eu trabalhei dois anos numa instituição de acolhimento infantil, havia muitas crianças especiais, quando eu cheguei aqui eu tinha um pouco de experiência... (P16)

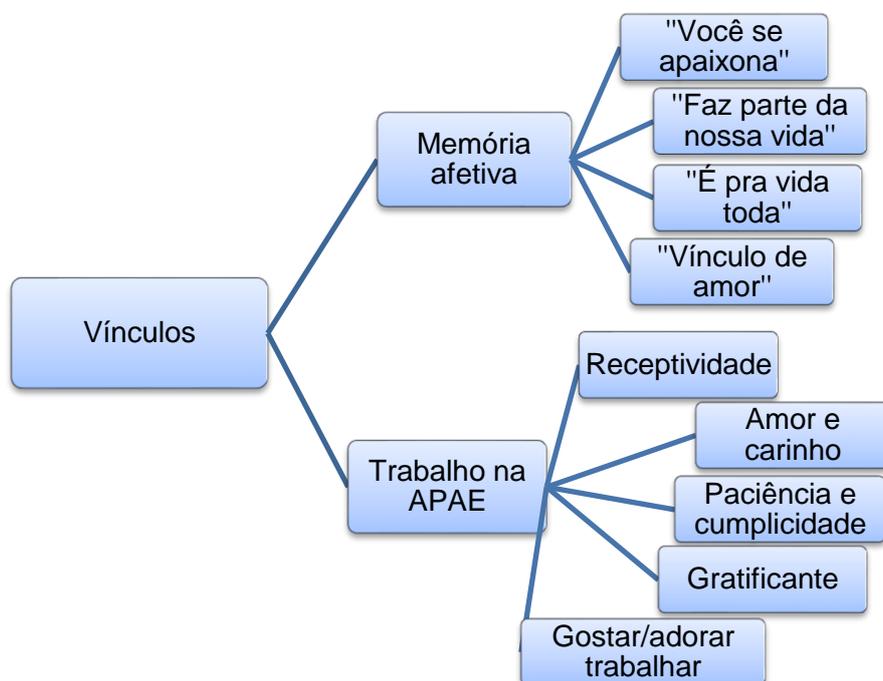
No início é assim bem diferente, né? A gente vai aprendendo... Todo o dia tem coisas novas, daí você vai pegando o jeito, vai conhecendo os alunos, conhecendo as famílias também, e eu estou até hoje! (P17)

Olha, no começo foi difícil. Mas a gente aprende com eles. As crianças especiais ensinam muito, sabe? A gente aprende com eles! (P19)

Ao iniciar o trabalho na APAE, os colaboradores enaltecem que passaram por uma nova experiência repleta de desafios que ao longo do tempo transformaram-se em aprendizados e afetos para a formação de vínculo.

Vínculo para o cuidado de crianças e adolescentes com necessidades especiais

Figura 2 - Mapa Conceitual a respeito da construção de vínculo.



Legenda: Refere-se ao mapa conceitual construído a partir das principais depoentes que emergiram nas falas dos entrevistados no que se refere ao vínculo construído no ambiente de trabalho. **Fonte:** Silveira A, et al., 2023.

As trajetórias ao longo do tempo foram transformadas e, o apreço, o afeto e o vínculo construídos são enaltecidos nas enunciações dos participantes.

Era uma área que eu nem imaginava assim, eu nunca pensei em trabalhar, mas é uma coisa que você se apaixonou, trabalhar em APAE é uma coisa que você se apaixonou! (P1)

A gente vive APAE, dorme APAE, almoça APAE... A APAE faz parte da nossa vida, então não tem pra se desligar da APAE é bem difícil. (P2)

Eu me sinto muito bem, graças a Deus! Eu gosto muito e a receptividade deles com a gente, é fantástico! Trabalhar aqui, é uma experiência assim que vai marcar pra vida toda! (P5)

Eu amo mesmo! E é isso que eu gosto, adoro trabalhar na APAE! (P7)

É muito bom trabalhar aqui... As pessoas da equipe são muito queridas, as crianças então, nem se fala! A gente sai da APAE e sente que saiu com o dever cumprido, aqui todo dia é um aprendizado diferente, sabe? (P8)

Um dos depoentes relata sobre a dificuldade em desvincular-se das atividades na APAE, visto ter desenvolvido um forte vínculo com as CRIANES.

Desde 1990... Aqui é um vínculo de amor! Eu gosto muito de trabalhar aqui, eu vou sentir o dia que eu sair daqui, mas vai chegar um momento que eu vou ter que sair! (P10)

Observa-se ainda, que para os participantes trabalhar na APAE é gratificante. Sendo que o elo e as trocas afetivas entre os profissionais e as CRIANES estão presentes nas enunciações.

Mas é só o tempo de conhecer e tem sido muito gratificante eu chego em casa e falo que todo dia é uma alegria diferente! (P12)

O trabalho da clínica, ele é diferente né do que eu trabalho na APAE, apesar de você fazer clínica na APAE, também a diferença do trabalho eu percebo a questão afetiva né. (P13)

Me disseram, tu tens que ter paciência, amor e carinho pra trabalhar, tá? E é isso, eu tenho feito muitos cursos para trabalhar com eles. (P15)

Eu gosto! Com cumplicidade, com muito carinho você consegue! E eles são necessitados de amor, aliás, todos nós! (P18)

Destaca-se a importância da construção do vínculo para acolher, cuidar e trabalhar com CRIANES. Os profissionais enfatizam a necessidade de envolver questões emocionais no trabalho, pois além de cuidados técnicos voltados à condição de saúde, o afeto e acolhimento de CRIANES melhoram seu desenvolvimento.

DISCUSSÃO

A trajetória de profissionais que atuam na APAE é marcada por questionamentos frente ao desconhecido. Trabalhar com CRIANES é um desafio diário que requer o compartilhamento de um conjunto de saberes demandas de cuidado e conhecimento científico sobre a singularidade dessa clientela (SILVEIRA A, et al., 2020; OLIVEIRA JP, et al., 2021). Alguns desses desafios, advêm de uma experiência limitada na formação acadêmica dos profissionais, como revelam os discursos. Uma vez que a formação profissional é a base de sua preparação para as situações adversas do cotidiano de trabalho na APAE (SILVA MC e HAAS C, 2019). Diante disso, destaca-se a importância da existência de uma equipe preparada para a recepção e acolhimento quando um novo colaborador chega na instituição, visto que o processo de trabalho em prol do cuidado deve ser integrado. (BRENNER M, et al, 2021).

Desde as décadas de 1960 e 1970, já era reivindicada a necessidade de profissionais especializados para a educação especial. Uma formação técnica não apenas limitada a transmissão de conhecimento, mas, contida de elementos necessários para o ajustamento vocacional e a reabilitação. Frente ao exposto, a Federação Nacional das APAES busca, através de cursos intensivos, ampliar estratégias e práticas para a formação e a atração de profissionais especializados ao campo da excepcionalidade (BEZERRA GF e FURTADO AC, 2020).

No entanto, em um estudo realizado em um ambulatório de especialidades pediátricas, situado na região central do Sul do Brasil, os familiares/cuidadores destacam a percepção da falta de preparo, por parte da escola, ao receber adolescentes com necessidades especiais. Isso revela que existe, ainda, um tabu social que impede trabalhar as habilidades e potencialidades do aluno para que a inclusão se torne algo presente e efetivo no cotidiano (SILVEIRA A, et al., 2020).

A equipe é responsável por formar um ambiente ideal em que ocorram melhorias na saúde e desenvolvimento de CRIANES. A integração contribui para melhor conhecimento das necessidades singulares dessa população, dado a existência de um nível maior de sensibilidade, aos fatores de proteção e promoção da saúde. O vínculo e a comunicação, permitem que a equipe venha reduzir a duplicação de esforços, promovendo o alcance dos objetivos em prol das demandas dessa população (VAZ EMC, et al., 2019).

A partir das enunciações observa-se que trabalhar com CRIANES exige preparo, conhecimento e manejo. Destaca-se a importância da educação continuada, a troca de saberes e práticas, a fim de contribuir para a qualificação na assistência. Neste sentido, observa-se a necessidade de equipes capacitadas para atuar com a população de CRIANES, das práticas educativas voltadas para a assistência, acolhimento e cuidado dessas

crianças e adolescentes (OLIVEIRA JP, et al., 2021; RENNICK JE, et al., 2019). Além disso, o trabalho intersetorial e os serviços de suporte contribuem para o melhor acompanhamento e prognóstico dessa população (ANDRADE AM, et al., 2020). Os profissionais pontuam que o trabalho com CRIANES é desafiador, uma vez que devem observar as particularidades e as habilidades dessas crianças e adolescentes, sendo que na maioria das vezes não possuem experiência prévia com este público. Além do planejamento para os cuidados no cotidiano ser fundamental, é de suma que a comunicação interpessoal seja desenvolvida, possibilitando que o processo de cuidado desenvolvido seja articulado entre os profissionais e que tenham ênfase no desenvolvimento da CRIANES (MORTON B et al., 2021; MATTSON G, et al., 2021).

As CRIANES apresentam dependência de múltiplos cuidados especializados. Por conta dessa alta demanda e complexidade, constata-se que em alguns casos o início da trajetória profissional é marcada pelos desafios. Todavia, com o passar do tempo a aproximação com a APAE, as trocas de experiência, o afeto e a curiosidade sobre o papel da instituição na vida de crianças e adolescentes tornou-se essenciais no processo de desenvolvimento do trabalho (VAZ EMC, et al., 2019).

Os profissionais mostram-se sensibilizados pelas singularidades de CRIANES e comprometidos em atuar em prol de uma assistência qualificada. Algumas enunciações remetem sobre as características especiais dessa população e pela construção do vínculo estabelecido no processo de cuidado, que difere dos outros espaços de trabalho. As relações de troca, o afeto e o vínculo são essenciais neste espaço de trabalho, uma vez que o contato, em uma relação de trocas mútuas, associa-se a melhor adesão ao tratamento (FAVARO LC, et al., 2020).

Ademais, as enunciações demonstram o afeto que os profissionais construíram ao longo do tempo na APAE. Ainda, alguns profissionais relatam que o espaço de trabalho também é um espaço de aprendizagem, pois a partir da singularidade dos alunos desenvolvem novas habilidades e necessidades de conhecimentos específicos. A troca entre os alunos da APAE e os profissionais repercutem no ambiente acolhedor de trabalho, bem como nos sentimentos de segurança e confiança (FERNANDES ADSA, et al., 2021).

Neste sentido, o profissional que atua com CRIANES deve desenvolver suas atividades laborais com conhecimento científico e técnico, respaldado também pelas trocas afetivas, as quais contribuem para a permanência do profissional nesse espaço de trabalho. Assim, o afeto não é limitado apenas às emoções e sentimentos, mas também reflete nos comportamentos, na estrutura cognitiva, na interação e na aprendizagem humana (PIAGET J e FRAISSE P, 1969).

Perante o exposto, destaca-se a importância da ampliação de estudos com foco na capacitação e formação profissional para exercer as demandas de cuidados desta população, também, a construção de vínculos, baseado em laços afetivos os quais são aliados do cuidado científico e da assistência qualificada que são essenciais para a atenção dispensada às CRIANES.

CONCLUSÃO

Os profissionais participantes deste estudo, revelam uma trajetória em busca da inclusão, socialização e para a aquisição de habilidades de CRIANES, fundamentados em saberes específicos para atuar com essa população, destaca-se ainda, os laços afetivos e de confiança. O vínculo constituído ao longo do tempo reforça sobre a importância da APAE e dos profissionais no cuidado de cada CRIANES, a fim de desenvolver suas potencialidades. Por fim, sugere-se novos estudos voltados aos profissionais que atuam com essa população, visto que as demandas dessa clientela são singulares tanto para o cuidado quanto para a educação especial. Em relação as limitações do estudo, destaca-se que as entrevistas foram realizadas com profissionais de uma APAE, não sendo possível realizar generalizações com outras localidades.

AGRADECIMENTOS

Este manuscrito tem o apoio de estudantes dos Curso de Graduação em Enfermagem, bolsistas vinculadas ao Edital FIPE e FLEX da Universidade Federal de Santa Maria, campus de Palmeira das Missões.

REFERÊNCIAS

1. AMORIM LO e ABREU CRC. O vínculo entre profissional e paciente e a sua relação na adesão ao tratamento em centro de atenção psicossocial álcool e outras drogas. *Revista JRG de Estudos Acadêmicos*. 2020; 3(7):612-21.
2. ANDRADE AM, et al. Recursos educacionais para capacitação de profissionais que cuidam de crianças com deficiências: um overview. *Tempus, Actas de Saúde Colet*. 2020; 14(2): 169-189.
3. BEZERRA GF e FURTADO AC. Formação de profissionais especializados para educação de excepcionais: proposições e representações a partir do impresso periódico Mensagem da APAE (1963-1973). *Hist. Educ*. 2020; 24:e88388.
4. BEZERRA GF. Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE): delineamento de uma gênese histórica. *Cadernos de Pesquisa*. 2020; 27(1): 97-123.
5. BRENNER M, et al. Enhancing care of children with complex healthcare needs: an improvement project in a community health organisation in Ireland. *BMJ Open Qual*. 2021; 10(1):e001025.
6. DIÁRIO OFICIAL DA UNIÃO. Presidência da República. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Brasília – DF: 1990.
7. FAVARO LC, et al. Percepção do enfermeiro sobre assistência às crianças com necessidades especiais de saúde na atenção primária. *Reme: Revista Mineira de Enfermagem*. 2020; 24.
8. FERNANDES ADSA, et al. Desafios cotidianos e possibilidades de cuidado com crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista (TEA) frente à COVID-19. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*. 2021; 29: e2121.
9. FRANCO MLPB. Análise de conteúdo. 2 ed. Brasília: Liber; 2020.
10. GALL VN, et al. Improving Care for Families and Children with Neurodevelopmental Disorders and Co-occurring Chronic Health Conditions Using a Care Coordination Intervention. *Journal of Developmental & Behaviról Pediatrics*. 2022; 43(8): 444-453.
11. LIMA PMVM, et al. Assistência profissional no cuidado domiciliar de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: revisão integrativa. *Aquichan*, 2022; 22(1).
12. MATTSON G e KUO DZ. Psychosocial factors in children and youth with special health care needs and their families. *Pediatrics*. 2019; 143(1): e20183171.
13. MATTSON G, et al. Committee on psychosocial aspects of child and family health, aap council on children with disabilities. Psychosocial Factors in Children and Youth With Special Health Care Needs and Their Families. *Pediatrics*. 2019; 143(1):e20183171.
14. MORTON B, et al. Coordination for Children with Special Healthcare Needs Anticipating Transition: A Program Evaluation. *Journal of Pediatric Nursing*. 2021; 61: 7-14.
15. OLIVEIRA ESF, et al. Pesquisa qualitativa em saúde: uma abordagem reflexiva. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2019; 72: 830-831.
16. OLIVEIRA JP, et al. Nursing care for children/adolescents with special health needs hospitalized in pediatric unit. *Res., Soc. Dev*. 2021;10(3):e15010313054.
17. PIAGET J e FRAISSE, P. Tratado De Psicologia Experimental: História E Método. v.1. Trad. Agnes Cretella. Rio De Janeiro: Forense; 1969.
18. RENNICK JE, et al. Exploring the experiences of parente caregivers of children with chronic medical complexity during pediatric intensive care unit hospitalization: na interpretive descriptive study. *BMC Pediatrics*. 2019; 19(279).
19. SILVA MC e HAAS C. A formação continuada docente a serviço de formar-se para os processos escolares inclusivos. *Revista Práxis Educacional*. 2019; 15(36):465-93.
20. SILVA GS, et al. Avaliação da assistência à saúde da criança na Atenção Primária no Brasil: revisão sistemática de métodos e resultados. *Ciência & Saúde Coletiva*, 2020; 25(8).
21. SILVEIRA A e NEVES ET. Cotidiano de cuidado de adolescentes com necessidades especiais de atenção à saúde. *Acta Paul Enferm*. 2019; 32(3):327-333.
22. SILVEIRA A, et al. Crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: desafios profissionais na pandemia. *Revista Espaço, Ciência e Saúde*. 2021; 9(1):15-26.
23. SILVEIRA A, et al. Crianças e adolescentes com necessidades especiais: desafios e motivações para cuidados de saúde e educação. *Revista Disciplinarum Scientia*. 2020; 21(2):141-52.
24. SILVEIRA A, et al. Crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: cuidado e empatia de enfermagem. *Rev. Varia sci*. 2020; 6(2): 112-120.
25. SILVEIRA A, et al. Adolescentes com necessidades especiais de saúde: Desafios da inclusão escolar no discurso de familiares/cuidadores. *Rev. Pesqui.(Univ. Fed. Estado Rio J., Online)*, 2020; 12: 1290-1295.
26. VAZ EMC, et al. Challenges in Primary Care Regarding Children and Adolescents With Chronic Conditions in Brazil. *Qualitative Health Research*. 2019;29(13):1978-1987.