



CENTRO UNIVERSITÁRIO DE LAVRAS

**CONHECIMENTO DE CUIDADORES SOBRE OS DIREITOS LEGAIS DE
CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE**

**LAVRAS - MG
2022**

STEFÂNIA STELA CANDIDA CANÇADO

**CONHECIMENTO DE CUIDADORES SOBRE OS DIREITOS LEGAIS DE
CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE**

Monografia apresentada ao Centro Universitário
de Lavras como parte das exigências do curso de
Bacharelado em Enfermagem.

Orientador (a): Prof^a. Ma. Rosyan Carvalho de
Andrade

**LAVRAS - MG
2022**

Ficha Catalográfica preparada pelo Setor de Processamento Técnico
da Biblioteca Central do UNILAVRAS

C215c Cançado, Stefânia Stela Candida.
 Conhecimento de cuidadores sobre os direitos legais de crianças com
necessidades especiais de saúde / Stefânia Stela Candida Cançado. – Lavras:
Unilavras, 2022.

68f.:il.

Monografia (Graduação em Enfermagem) – Unilavras, Lavras, 2022.

Orientador: Prof.^a Rosyan Carvalho Andrade.

1. Direitos do paciente. 2. Defesa da criança e do adolescente. 3. CRIANES.
4. Família. I. Andrade, Rosyan Carvalho. (Orient.). II. Título.

STEFÂNIA STELA CANDIDA CANÇADO

**CONHECIMENTO DE CUIDADORES SOBRE OS DIREITOS LEGAIS DE
CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE**

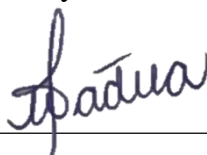
Monografia apresentada ao Centro
Universitário de Lavras como parte
das exigências do curso de
Bacharelado em Enfermagem.

Aprovado em: dezembro de 2022



ORIENTADORA

Prof^ª Ma. Rosyan Carvalho Andrade



PRESIDENTE DA BANCA

Prof^ª Ma. Estefânia Aparecida de Carvalho Pádua

**LAVRAS – MG
2022**

Dedico este trabalho primeiramente a Deus, e depois a minha família, por tudo que fizeram por mim ao longo desses anos de graduação.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente agradeço à Deus por até aqui ter me sustentado, pela chance de viver novamente e hoje poder concretizar o sonho da minha primeira graduação, tudo é por Ele, e para Ele, se hoje estou aqui, é porque Ele esteve ao meu lado o tempo todo, me dando forças e inspirando a levar o amor a todos aqueles que cruzaram meu caminho.

Agradeço aos meus pais, Gilcélia e Leandro por tudo que fizeram por mim durante esses cinco anos, foram momentos de dificuldades mas também de muitas alegrias, sou extremamente grata por tê-los como meus pais, por todo cuidado, educação, amor e carinho que me deram, muito obrigado pelas orações, conselhos, e sermões ao longo dessa caminhada. Agradeço também ao meu falecido pai Antônio, que enquanto esteve em vida sempre me apoiou e batalhou por mim, espero que aí do céu o senhor se alegre com a conquista de sua filha e tenha orgulho de quem estou me tornando.

Agradeço aos familiares que torceram e ficaram felizes pela minha conquista, sempre me apoiando e se colocando a disposição em ajudar no que fosse preciso, em especial aos meus irmãos Abner, Abraão e Jhenyfer que sempre me ajudavam quando precisa. Aos meus amigos, líderes e pastores Max Miliano Porto e família, Alexandre Moura e família, Mateus e família, Alexandre Franco e família, Jeferson e família, Natuza e Mayro, por todo apoio moral e espiritual, pelos conselhos, orientações e orações.

Aos meus colegas de curso pelo companheirismo e pela troca de conhecimento ao longo desses anos, em especial a Vanessa, Marcela, Henrique, Ana Paula e Letícia com quem tive mais intimidade e pude crescer ainda mais como pessoa e profissional, muito obrigado pelas histórias, pelas risadas, pelas lágrimas, obrigado por me permitir tê-los como apoio durante esses últimos anos.

Aos meus amigos Ana Júlia, Nilton, Priscila, Lorrán e Víctor que não me deixaram desistir nos momentos mais difíceis, por terem chorado comigo mas ao mesmo tempo fazendo o possível para me ver bem, sempre me ajudando, apoiando e aconselhando quando mais precisei.

Agradeço à minha orientadora Rosyan, pela amizade, carinho, dedicação, preocupação e empenho. Pelos seus sermões, incentivo e total apoio na elaboração deste trabalho.

A todos meus professores e funcionários do Centro Universitário de Lavras, que contribuíram de diferentes formas para realização deste sonho e fizeram parte da minha história!

À todas as pessoas que participaram da minha pesquisa, o meu muito obrigado. A todos vocês que agora fazem parte da minha história, minha eterna Gratidão! Amo muito cada um de vocês e que a graça do Senhor Jesus Cristo, o amor de Deus, e a comunhão do Espírito Santo seja com vós para todo sempre!

“Prefiram a minha instrução á prata, e o conhecimento ao ouro puro, pois a sabedoria é mais preciosa do que rubis; nada que vocês possam desejar compara-se a ela.”

Provérbios 8:10-11

RESUMO

Introdução: As crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) são aquelas que carecem de cuidados além dos habituais, necessitando de atendimentos de reabilitação, estímulo e acompanhamento rigoroso do crescimento e desenvolvimento. Isso ocorre porque estas crianças apresentam alguma condição crônica, física ou comportamental. Diante dessa realidade, vale ressaltar que lidar com os cuidados especiais de que carecem destas crianças faz com que esses cuidadores principais dediquem-se inteiramente a elas, precisando abdicar de seus empregos, diminuindo sua renda familiar e ficando sobrecarregados com as demandas. Existem muitos direitos garantidos por lei às CRIANES, entretanto, muitos familiares desconhecem-nos ou encontram muitas dificuldades para solicitá-los. **Objetivos:** Este estudo objetiva identificar o conhecimento de familiares de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde sobre os seus direitos legais, as dificuldades e as facilidades associadas às solicitações de direitos. **Método:** Estudo de levantamento, que visa acessar informações acerca do conhecimento de pessoas sobre determinado assunto. Será utilizado questionário que possui 22 questões, divididas em quatro sessões: seção I - caracterização da criança ou do adolescente; seção II - caracterização do familiar participante; seção III - caracterização da família; e seção IV - conhecimento do participante sobre os direitos da criança ou do adolescente com necessidades especiais de saúde e estatística descritiva das unidades de análise. **Considerações Éticas:** Obtida aprovação do Comitê de Ética da instituição proponente sob Protocolo CAAE: 37964620.1.0000.5116 e respeitadas as questões éticas, em cumprimento à Resolução CNS 466/2012. **Resultados:** O instrumento foi respondido por 13 cuidadores de CRIANES, cujas patologias mais comuns eram Paralisia Cerebral, Síndrome de Down, Síndrome de Joubert, Escoliose e Paralisia Braquial de Origem Obstétrica. A pesquisa mostrou que todos os respondentes enquadravam-se nos critérios do instrumento, sendo que 92,3% conheciam o direito de isenção de tarifas de transporte público para o paciente e para um acompanhante, 84,6% dos participantes tinham conhecimento sobre o direito a um cuidador e/ou mediador junto com a criança na sala de aula da escola em que está estudando, 76,9% dos participantes relataram conhecer o direito da criança permanecer com acompanhante durante consultas, exames e durante o período de internação, e seu acompanhante ter direito à alimentação, assim como 76,9% relataram conhecer o direito ao Benefício de prestação continuada (BPC), também conhecido como Renda Mensal Vitalícia ou Amparo Assistencial ao Deficiente, estando estes entre os mais conhecidos pelos respondentes, sendo 76,9% referiram obter o conhecimento sobre os direitos da CRIANE através de Instituições de apoio. **Conclusão:** Este estudo reafirmou a eficácia do instrumento utilizado e possibilitou a identificação do conhecimento de familiares de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde sobre os seus direitos legais no município em questão, conferindo visibilidade a essas crianças e seus familiares, direcionando o planejamento de intervenções que venham ao encontro de suas demandas em saúde e qualidade de vida, e qualifiquem a assistência prestada de forma biopsicossocial.

Descritores: Direitos do paciente. Defesa da criança e do adolescente. CRIANES. Família

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 Caracterização sociocultural dos respondentes da pesquisa.....	19
Tabela 2 Tabela numérica em relação a idade e número de filhos.....	20
Tabela 3 Caracterização sociocultural das crianças envolvidas no estudo.....	21
Tabela 4 Distribuição das patologias apresentadas pelas CRIANES.....	22
Tabela 5 Número de pessoas residentes na mesma casa que a CRIANES.....	22
Tabela 6 Distribuição das respostas relativas a renda familiar antes e depois do diagnóstico da CRIANES.....	24
Tabela 7 Distribuição das respostas relativas aos direitos conhecidos e/ou solicitados pelos familiares de crianças com necessidades especiais de saúde.....	26
Tabela 8 Meios pelos quais os familiares obtiveram conhecimento sobre os direitos das CRIANES.....	29

LISTA DE SIGLAS

APAAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
Art.	Artigo
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CAAE	Certificado de Apresentação de Apreciação Ética
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CRAS	Centro de Referência de Assistência Social
CREAS	Centro de Referência Especializado de Assistência Social
CRIANES	Crianças e/ou Adolescentes com Necessidades Especiais de Saúde
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
FGTS	Fundo de Garantia do Tempo de Serviço
HIV	Human Immunodeficiency virus
NAI	Núcleo de Apoio á Inclusão
NHB	Necessidades Humanas Básicas
ONG's	Organizações não Governamentais
PASEP	Programa de Formação do Patrimônio do Servidor Público
PIS	Programa de Integração Social
PNI	Programa Nacional de Imunização
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
SUS	Sistema Único de Saúde

Sumário

1.INTRODUÇÃO	5
2. OBJETIVOS	7
3.JUSTIFICATIVA	8
4.REVISÃO DA LITERATURA	9
4.1 Avanços tecnológicos na área da saúde e surgimento do grupo CRIANES	9
4.2 O impacto do diagnóstico da criança na estrutura familiar e suas principais redes de apoio.....	10
4.3 A visão da sociedade em relação a criança, incluindo as CRIANES, e a conquista dos primeiros direitos	11
4.4 Direitos garantidos por Lei as Crianças com Necessidades Especiais de Saúde.....	12
4.5 As dificuldades encontradas pelos familiares de CRIANES na busca pelos seus direitos	13
4.6 O papel do enfermeiro no processo da garantia dos direitos das CRIANES	14
5. MÉTODO	15
5.1 Tipo de Estudo	15
5.2 Local de pesquisa e estratégia de coleta de dados	15
5.3 Participantes	16
Critérios de inclusão	16
Critérios de exclusão:	16
5.4 Equipe executora.....	16
5.5 Instrumento de coleta de dados.....	17
5.5.1 Descrição do Instrumento de Coleta de dados.....	17
5.6 Análise dos dados	17
6. CRITÉRIOS ÉTICOS	18
7. RESULTADOS	19
8. DISCUSSÃO	31
9. CONCLUSÃO	36
REFERÊNCIAS	37
10. ANEXOS	47
10.1 ANEXO I - TERMO DE AUTORIZAÇÃO DO PROJETO SOCIAL MUNDO VALENTINA	47
10.2 ANEXO II – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO para os Participantes – TCLE	48

10.3 ANEXO III - LINK PARA ACESSO AO FORMULÁRIO COM TCLE, INSTRUMENTO DE CARACTERIZAÇÃO E QUESTIONÁRIO	50
10.4 ANEXO IV- QUESTIONÁRIO PARA COLETA DE DADOS	51
10.5 ANEXO V- CARTILHA EDUCATIVA	60

1.INTRODUÇÃO

Atualmente, no que se diz respeito ao quesito saúde, apesar de ainda encontrarmos muitas dificuldades, e com isso, conseqüentemente, ser necessário a melhoria de diversos aspectos nesta área, vivemos em um período em que a saúde tem ganhado destaque no que se refere às pesquisas, descobertas e avanços tecnológicos. Este fato garante a toda sociedade uma melhoria na qualidade de vida humana, e não apenas em relação a ausência de doenças, mas sim a uma saúde biopsicossocial, o que por consequência, resulta na diminuição dos índices de mortalidade e aumento da longevidade (SILVEIRA, 2012; WONG, 2018; NEWACHECK et al., 1998).

Esse avanço tecnológico contribuiu de maneira significativa para que certo grupo de crianças que outrora tinha baixos índices de sobrevivência, agora consiga sobreviver de maneira mais saudável possível (CRUZ et al, 2017; NEVES e SILVEIRA, 2013). As crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) pertencem à um grupo de maior vulnerabilidade, que demanda maior assistência por parte dos serviços de saúde em relação às outras crianças. (NEWACHECK et al., 1998).

Os principais responsáveis pelo cuidado das CRIANES são os próprios pais e/ou familiares bem próximos, sendo na maioria das vezes a mãe ou a avó as encarregadas pelo cuidado domiciliar e também pelo acompanhamento em consultas periódicas, possíveis internações e realizações de certos procedimentos. Os cuidadores das crianças mudam completamente sua rotina e deixam de viver suas próprias vidas para viver pela criança, dedicando-se unicamente ao cuidado, tornando-se extremamente protetoras e sentindo-se na obrigação de fazerem o que estiver ao seu alcance para que a criança se sinta o mais confortável possível e não tenha uma piora em seu estado de saúde (SIMONASSE, 2015).

Além dos problemas sociais, físicos e emocionais, um dos maiores e mais comuns encontrados pelos pais dessas crianças, estão relacionados às finanças. Geralmente, os custos de medicamentos, equipamentos, acompanhamentos com especialistas e transporte das CRIANES são elevados e, na maioria das vezes, excedem o valor que os pais podem suprir (SIMONASSE, 2015; CABRAL et al., 2015).

As crianças com necessidades especiais de saúde, além de desfrutarem de todos os benefícios ofertados pelo SUS, demandam uma atenção a mais do que os demais cidadãos titulados saudáveis, por serem consideradas um grupo mais frágil, que necessita de um cuidado de saúde maior e contínuo (BRASIL, 1990; SIMONASSE, 2015).

Para garantir que as CRIANES tenham todos seus direitos atendidos, o Estado brasileiro oferece alguns benefícios à essas crianças, para que assim, todas as suas necessidades sejam supridas e todos seus direitos sejam garantidos. Entre esses benefícios estão: o Benefício de Prestação Continuada (BPC), que irá contribuir significativamente com os gastos tidos com a criança; o Passe livre intermunicipal, que garante a gratuidade no uso de sistemas de transporte coletivo interestadual; e Matrícula em escola próxima da residência, que garante a matrícula de crianças com necessidades especiais de saúde em escolas o mais próximo possível de suas residências (BRASIL, 2007; BRASIL, 2011; BRASIL, 1994; BRASIL, 2013).

Muitos dos familiares dos pacientes com necessidades especiais de saúde, não tem conhecimento a respeito dos benefícios que estes possuem. Tais benefícios são garantidos por Lei para que as CRIANES tenham acesso a todos os bens essenciais necessários para se manterem saudáveis de maneira biopsicossocial, isto é, levando em consideração os parâmetros de normalidade perante a sua situação. Nesse sentido, os profissionais que estão em maior contato com estes pacientes, principalmente os enfermeiros, devem ter conhecimento sobre esses benefícios ofertados para estes clientes, a fim de instruí-los corretamente a respeito do assunto.

Frente ao exposto, surgem as seguintes questões que nortearam esta pesquisa: “Qual o conhecimento apresentado pelos cuidadores das Crianças com Necessidades Especiais de Saúde, no que se refere aos direitos das CRIANES? Quais as dificuldades e facilidades encontradas por esses cuidadores neste contexto? ”

2. OBJETIVOS

Identificar o conhecimento dos cuidadores das Crianças com Necessidades Especiais de Saúde sobre os direitos legais dessa clientela, e analisar as facilidades e dificuldades encontradas pelos mesmos.

3.JUSTIFICATIVA

A relevância deste estudo pode ser justificada de acordo com algumas perspectivas. Primeiramente, embora atualmente o grupo de pessoas com deficiências, inclusive as CRIANES, tenham recebido certa visibilidade e garantia de direitos e benefícios, o olhar social para essa clientela ainda é insuficiente, sendo necessárias ações e pesquisas que promovam uma maior visibilidade dos mesmos (NEWACHECK et al., 1998; BRASIL, 1989; BRASIL, 2015).

Outra questão, diz respeito à falta de conhecimento dos cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde sobre os direitos e benefícios oferecidos a essa população em específico; muitos deles demoram a tomar conhecimento dos benefícios ofertados pelo Estado e, na maioria das vezes, quando ficam sabendo, é por intermédio de outros pais ou responsáveis pelo cuidado das CRIANES (SIMONASSE, 2015).

Outro fator significativo diz respeito ao conhecimento de enfermeiros e outros profissionais da saúde sobre o assunto em questão; além de ser importante que estes profissionais tenham o conhecimento da existência de diversos benefícios que são ofertados às CRIANES, é preciso identificar as lacunas existentes durante o processo de obtenção de informação e solicitação dos mesmos.

Diante disso, a presente pesquisa irá contribuir para que profissionais da área da saúde, principalmente enfermeiros, conheçam melhor essa temática e, por meio da identificação das lacunas, dificuldades e facilidades apresentadas, sejam capazes de planejar, em parceria com a equipe multidisciplinar, intervenções que viabilizem e aumentem a abrangência das informações, auxiliando essas famílias no processo de obtenção de seus direitos.

4.REVISÃO DA LITERATURA

4.1 Avanços tecnológicos na área da saúde e surgimento do grupo CRIANES

Graças aos avanços tecnológicos e às novas descobertas na área da saúde, a taxa de mortalidade infantil reduziu significativamente e o número de sobreviventes de crianças consideradas clinicamente frágeis tem aumentado consideravelmente. O progresso tecnológico na saúde tem contribuído para que crianças com doenças crônicas e/ou incapacitantes não percam suas vidas. Outros fatores, como melhoria das condições ambientais e nutricionais e implementações de programas como o Programa Nacional de Imunização (PNI), também têm colaborado no processo de desenvolvimento saudável e na redução das taxas de mortalidade infantil (SILVEIRA, 2012; NEWACHECK et al., 1998; CABRAL et al., 2015).

Em contrapartida, o fato de que os números de mortalidade infantil vêm diminuindo ao longo dos anos, resultou no surgimento de um novo grupo de crianças que necessitam de um pouco mais de atenção, se comparadas com aquelas consideradas saudáveis. Este grupo carece de cuidados especiais de saúde, sejam eles temporários ou permanentes, e depende continuamente dos mais diversos serviços, profissionais e níveis de atenção, devido à sua fragilidade física e vulnerabilidade social (NEVES, 2008; NEWACHECK et al., 1998; CABRAL et al., 2015).

As crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES), diferente das demais, necessitam de um acompanhamento diferenciado daquelas que não possuem nenhum problema de saúde, e utilizam os serviços com uma frequência maior, se comparadas às que são consideradas saudáveis (NEVES, 2008). As CRIANES precisam de recursos e cuidados específicos para sobreviverem, cuidados com dieta especial, aparelhagem específica, medicação adequada e acompanhamento com diferentes profissionais. Além de um cuidado profissional, inclui-se ainda acesso a todos os níveis de atenção à saúde, inclusive o cuidado domiciliar, que apesar de ser executado pelos pais ou responsáveis, também conta com a participação de profissionais como agentes sociais de saúde e enfermeiros, pois serão eles os responsáveis, respectivamente, por averiguar se todas as necessidades da criança e da família estão sendo supridas e orientá-los sobre o que fazer e como fazer (NEVES, 2008).

4.2 O impacto do diagnóstico da criança na estrutura familiar e suas principais redes de apoio

Ao descobrirem uma gravidez, o desejo dos pais e familiares é que a criança venha com muita saúde e sem nenhuma limitação ou problema de saúde. Os pais das CRIANES, ao receberem o diagnóstico de seu filho, acabam levando um choque emocional, visto que o ideal que tinham de uma criança perfeita e totalmente saudável é substituído por sentimentos como medo, insegurança, tristeza, preocupação e até mesmo culpa (SIMONASSE, 2015).

Os pais de crianças com necessidades especiais de saúde precisam mudar drasticamente suas rotinas e até mesmo seu o estilo de vida, para adaptar-se com à rotina do filho, cuja grande prioridade é o cuidar da criança, deixando de lado o autocuidado e sua saúde biopsicossocial para garantir que a CRIANES tenha todas suas necessidades supridas. Na maioria das vezes os cuidadores não têm um estilo de vida saudável, que promova o bem de maneira física, emocional e social; eles não se alimentam corretamente, não têm noites de sono tranquilas, não tem um momento para si, não podem realizar atividades, ou frequentar lugares que outrora podiam e, para o bem-estar de seu filho, afastando-se do convívio social, seja porque a criança não possa ter este contato, ou por receio de sofrerem algum tipo de preconceito (SIMONASSE, 2015).

Além dos problemas sociais, físicos e emocionais, outro que é comum entre os pais dessas crianças são as finanças; muitos deles pertencem à classe econômica baixa, onde as mães abandonam seus empregos para dedicarem-se aos cuidados do o filho e o pai torna-se o principal provedor financeiro. Além disso, grande parte do dinheiro arrecadado será destinado para atender as necessidades da CRIANES, aumentando ainda mais a demanda financeira. Outra questão, é quando a mãe e cuidadora principal da criança é solteira e não pode trabalhar, por ser a única responsável pelo filho, necessitando da ajuda de outros familiares, amigos ou projetos sociais (SIMONASSE, 2015).

Para conseguirem enfrentar todos esses problemas sem perder as esperanças e não deixar que o filho tenha uma piora em seu estado de saúde, muitos dos pais destas crianças buscam forças em um ser divino, crentes de que Ele os ajudará a passar por todos os momentos difíceis e nunca os abandonará. Também passam a acreditar que se Ele permitiu esta doença vir sobre seu filho, é porque sabia que seriam fortes o suficiente para vencer, acreditando que apesar deste Deus poder cura-la, se por acaso

algo aconteça com a criança, é tudo permissão dEle, e que ela irá para um lugar melhor. Para um apoio financeiro, que possa auxiliar nos gastos que estes cuidadores terão, eles contam com a ajuda de familiares e amigos próximos, instituições religiosas, ONG's, assistência social, além de buscarem por ajuda em redes sociais (TAVARES, 2017; SIMONASSE, 2015).

4.3 A visão da sociedade em relação a criança, incluindo as CRIANES, e a conquista dos primeiros direitos

Tempos atrás a criança não era vista pela sociedade como um cidadão sujeito de direitos, e quando tratava-se de crianças com necessidades especiais de saúde, estas eram julgadas e ridicularizadas pelas pessoas; o fato delas terem nascido com determinado problema de saúde, era justificado pela comunidade como sendo a resposta de um pecado que seus pais cometeram, resultado de uma fraqueza familiar ou até mesmo uma maldição que recaíra sobre a família, fazendo assim, com que o fato de ser pai de uma criança especial fosse motivo de vergonha e tristeza (TAVARES, 2017).

Atualmente, é perceptível a mudança na perspectiva da sociedade no que se diz respeito a criança, incluindo também as CRIANES. Em 13 de julho de 1990, foi criada a Lei nº 8.069 conhecida por muitos como o ECA, Estatuto da Criança e do Adolescente, e esta vem dispor sobre a proteção integral à criança e ao adolescente (TAVARES, 2017). Os direitos que são anunciados nesta Lei aplicam-se a todas as crianças e adolescentes, sem discriminação de nascimento, situação familiar, idade, sexo, raça, etnia ou cor, religião ou crença, deficiência, condição pessoal de desenvolvimento e aprendizagem, condição econômica, ambiente social, região e local de moradia ou outra condição que diferencie as pessoas, as famílias ou a comunidade em que vivem (BRASIL, 1990).

O Art. 7º do ECA, de um modo geral, vem nos dizer sobre o direito que a criança e ao adolescente têm, à vida e à saúde e no Art. 11º, parágrafos um e dois, vem especificar esses direitos a respeito das crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde. Em relação ao direito de ir e vir dos pequenos cidadãos, o Art. 16º inciso I, garante a estes, que eles tenham a liberdade de ir voltar ou permanecer em qualquer lugar, incluindo até mesmo, as CRIANES. Além destes, há ainda os artigos 53 e 54 que irão tratar dos direitos da criança e do adolescente à educação, sendo o

Art. 54, inciso III, especificamente, o que se refere ao atendimento especializado dos portadores de deficiência (BRASIL, 1990; TAVARES 2017).

4.4 Direitos garantidos por Lei as Crianças com Necessidades Especiais de Saúde

Como fora dito anteriormente, o cuidado com uma criança especial tem um custo muito elevado, e na maioria das vezes ultrapassa o valor que o pais têm condições de suprir; para que a saúde da criança seja mantida, além de oferecer vários benefícios que já são ofertados pelo SUS, o governo ainda fornece o Benefício de Prestação Continuada, para que famílias de crianças com necessidades especiais de saúde consigam manter-se financeiramente, benefício este que é garantido na Lei nº 8.742 de 7 de dezembro de 1993, no Art. 2º, inciso I (ELIAS, 2008; BRASIL, 1993; BRASIL, 1988; BRASIL, 2007; BRASIL, 2011). Para obter esse benefício, de acordo com o Art. 20º, parágrafos dois e três, desta mesma Lei, é preciso comprovar com laudo médico, a deficiência da criança, sendo que, são consideradas pessoas com deficiência, de um modo geral, aquelas que tem algum impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, além de ser necessário que a renda familiar per capita não ultrapassa $\frac{1}{4}$ do salário mínimo (BRASIL, 1993).

Geralmente, as CRIANES precisam de acompanhamento médico e de outros profissionais em centros especializados ou de internações inesperadas; para auxiliar no processo de ida e vinda dessas crianças, é ofertado o benefício de Passe livre intermunicipal, na qual permite a utilização gratuita do de transporte coletivo interestadual. Este benefício é concedido para aqueles que são deficientes físicos e comprovadamente carentes (ELIAS, 2008; BRASIL, 1994; BRASIL, 1991).

Em relação ao direito a educação, o benefício que as CRIANES recebem nesta área, é o benefício de Matrícula em uma escola próxima a residência. O Art. 2º, inciso I, da Lei nº 7.853, trata dos direitos que a criança com deficiência física possui no que se refere à educação; segundo este, além de terem o direito de se matricularem em uma escola que seja mais próximo de sua residência, também é direito da criança a inclusão da Educação Especial, e inserção desta, no sistema educacional de escolas especiais, privadas e públicas, sendo obrigatória e gratuita em estabelecimento público de ensino; esta deve ser uma modalidade educativa que abranja todos os níveis de ensino e que tenha profissionais com currículos, etapas e exigências de diplomação próprios; e o oferecimento obrigatório de programas de Educação Especial a nível pré-

escolar, em unidades hospitalares e congêneres nas quais estejam internados, por prazo igual ou superior a 1 ano (ELIAS, 2008; BRASIL, 1989).

Ao falar em benefícios das crianças com necessidades especiais de saúde, esses três, são os mais conhecidos entre os cuidadores e por grande parte da pequena parcela da população que possui algum conhecimento nessa área; apesar destes serem os mais conhecidos, ainda existem outros, como a garantia de atendimento prioritário em processos judiciais, o direito ao saque do PIS/PASEP pelos pais, incluindo aqueles que são alcançados pelo Benefício de Prestação Continuada ou não. Para CRIANES que necessitam de órtese ou prótese, estão em estágio terminal devido a doenças graves, ou são portadoras do vírus HIV, seus responsáveis ainda tem o direito de saque do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS), além de direitos ao acesso à educação, inclusão social, acessibilidade e atenção a saúde, que estão inclusos no plano “Viver sem Limites” (BRASIL, 2018; BRASIL, 1991; BRASIL, 2012; CAIXA ECONÔMICA FEDERAL, 2020).

4.5 As dificuldades encontradas pelos familiares de CRIANES na busca pelos seus direitos

Muitas das famílias que são contempladas por um ou mais benefícios têm o conhecimento da existência dos mesmos através de conversas com outras mães durante a espera por atendimento nas salas de espera, além daqueles que são informados pelos profissionais de saúde e da pequena parcela que recebe essa informação através das mídias. Mesmo tendo o conhecimento sobre os direitos da criança, conseguir ser agraciado por esses benefícios também é um desafio. Ao buscarem os direitos de seus filhos, os responsáveis se depararam com dificuldades como a necessidade de ir várias vezes ao local de concessão, desconhecimento e desinteresse por parte dos profissionais envolvidos no processo, problemas com a perícia e com documentação, despreparo do sistema de ensino para receber crianças com necessidades especiais, e entre outros problemas enfrentados por eles (SIMONASSE, 2015).

Apesar de ser de total responsabilidade do Estado garantir que toda população tenha acesso a saúde, este fato não exclui a responsabilidade dos profissionais envolvidos, mesmo que minimante, com o bem estar da sociedade, assegure que realmente todos estejam usufruindo deste direito, sendo isto em todos os seus ângulos; é necessário que toda equipe responsável por garantir o bom funcionamento do SUS, e

por conseguinte, o cumprimento do que está escrito na Constituição de 1988, colabore desempenhando sua função com êxito e atentando-se sempre para que todos cidadãos estejam sendo contemplados igualmente por todos os benefícios oferecidos, incluindo também, a divulgação e garantia para os pais de crianças com necessidades especiais de saúde de seus direitos e benefícios que lhes são concedidos (BRASIL, 1988).

4.6 O papel do enfermeiro no processo da garantia dos direitos das CRIANES

A Portaria N° 874, de 16 de maio de 2013 vem tratar a respeito das responsabilidades de profissionais de saúde ao que se diz respeito a capacitação e educação permanente dos mesmo, para que assim, com os conhecimentos, habilidades e atitudes adequadas, seja garantida uma saúde biopsicossocial para todos seus clientes, incluindo também a educação por parte dos profissionais sobre os conhecimento dos direitos. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013; SANTOS et al., 2021)

Bem sabemos que o enfermeiro possui inúmeras funções no contexto saúde e doença, e está entre um dos mais envolvidos no cuidado contínuo com seus pacientes, é ele quem está sempre em contato com seu cliente conhecendo suas necessidades de maneira integral, prestando a assistência necessária de acordo com a individualidade de cada um, e é claro, executando uma das suas mais importantes funções de exercer a função de educador nos espaços onde atua. ((MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013; SANTOS et al., 2021)

O fato do enfermeiro ser um dos profissionais mais próximo de seu cliente e família, e ser a chave que liga equipe e paciente, o tornando um agente importante no processo de garantia de uma qualidade de vida integral, evidencia o quanto o conhecimento sobre os direitos legais de CRIANES se faz necessário por parte deste indivíduo, visto que é dele o papel de promover a sua equipe e comunidade as informações. (SANTOS et al., 2021)

5. MÉTODO

5.1 Tipo de Estudo

Estudo de investigação com abordagem quantitativa, ou método de pesquisa survey, de delineamento interseccional. Este tipo de investigação objetiva levantar, explorar e analisar dados para criação, formalização ou renovação de áreas do conhecimento; o delineamento interseccional caracteriza que a coleta dos dados foi realizada em um único intervalo de tempo e visa a obtenção de dados ou informações de determinado grupo de pessoas, em um determinado dado período de tempo e contexto.

5.2 Local de pesquisa e estratégia de coleta de dados

Os participantes foram recrutados por meio dos cadastros registrados na entidade intitulada “Mundo Valentina”, um projeto social de cunho filantrópico, que oferece apoio a pessoas com necessidades especiais de saúde do município de Lavras-MG e região. O projeto possui cerca de 120 cadastros de pessoas com necessidades especiais de saúde, envolvendo crianças, adolescentes e adultos. O projeto sem fins lucrativos atua com atividades presenciais e virtuais, onde a coordenadora organiza ações educativas e beneficentes nas redes sociais, auxiliando as pessoas com deficiência por meio de doações, orientações e apoio. Foi obtida autorização formal para coleta de dados pela coordenadora do projeto (ANEXO III).

Em virtude das alterações desencadeadas pela pandemia de Covid-19 e consequentes recomendações governamentais de distanciamento social, este projeto propôs duas alternativas para coleta de dados:

Foi realizada uma consulta prévia com a Coordenadora do Projeto Mundo Valentina, que garantiu que a grande maioria dos cuidadores das crianças cadastradas no Projeto possui dispositivo eletrônico com acesso à internet. Diante disso, a primeira alternativa propôs uma coleta de dados de forma virtual, por meio de formulário eletrônico, elaborado no *Google Forms* (ANEXO VI). Nesta modalidade, o convite foi feito através de contato telefônico com os cuidadores principais das crianças cadastradas no Projeto Mundo Valentina, em que foram apresentados os objetivos do projeto e questões éticas envolvidas na pesquisa. Após o aceite, os participantes receberam o link de acesso ao formulário via e-mail ou mensagem de

celular/Whatsapp e foram devidamente orientados quanto ao preenchimento do mesmo. Os participantes também receberam o endereço de e-mail e número de celular do pesquisador responsável para contata-lo diante de qualquer dúvida ou necessidade.

A segunda alternativa fora acessada quando as orientações de distanciamento social foram suspensas e retomadas as atividades práticas presenciais no Unilavras, sendo utilizada com aqueles cuidadores que não conseguiram participar de forma virtual. Desse modo, os participantes foram contatados e convidados e, após o seu consentimento, os dados puderam ser coletados por meio de encontro presencial com o pesquisador, em local da preferência de cada participante, conforme agendamento prévio.

5.3 Participantes

Critérios de inclusão

Foram convidadas para participar deste estudo pais ou cuidadores principais de crianças com necessidades especiais de saúde, na faixa etária de seis meses a 18 anos, que fossem assistidos nos referidos locais de pesquisa. Devido às diferentes dinâmicas de organização dos núcleos familiares na cultura e sociedade brasileiras, foram considerados para esta pesquisa, além dos pais biológicos e adotivos, pessoas com outro tipo de vínculo de afinidade, mas que possuam o papel de cuidadores principais, responsáveis pelas crianças (ANDRADE, 2016).

Dessa forma, para facilitar a apresentação dos resultados e discussão dessa pesquisa, de agora em diante, será utilizada apenas a palavra “cuidadores”, considerando-se que, todas as vezes que a utilizarmos, estaremos nos referindo a todo o grupo de participantes, que abrange tanto os pais biológicos e adotivos como cuidadores que tenham outro tipo de vínculo, mas sejam os principais responsáveis pela criança.

Critérios de exclusão:

Foram excluídos os pais ou cuidadores de CRIANES que não sabiam ler e escrever ou que tinham idade inferior a 18 anos.

5.4 Equipe executora

Esta pesquisa está sob a coordenação e supervisão da Professora Ma. Rosyan Carvalho Andrade e foi desenvolvida pela aluna de Iniciação Científica Stefânia Stela,

regularmente matriculada no Curso Presencial de Enfermagem, ambas vinculadas ao Centro Universitário de Lavras.

5.5 Instrumento de coleta de dados

5.5.1 Descrição do Instrumento de Coleta de dados

Foi utilizado um instrumento elaborado por Santos et al. (2021), após autorização formal obtida com as mesmas autoras. O instrumento (ANEXO VII) possui 22 questões, divididas em quatro sessões: seção I - caracterização da criança ou do adolescente; seção II - caracterização do familiar participante; seção III - caracterização da família; e seção IV - conhecimento do participante sobre os direitos da criança ou do adolescente com necessidades especiais de saúde.

Os dados foram coletados através de um formulário criado no *Google Forms*, que continha o termo de consentimento livre e esclarecido -TCLE (ANEXO VI) e o Questionário da pesquisa, que foi acessado pelos participantes por meio de um link enviado por e-mail ou mensagem de texto/Whatsapp. Caso necessário acessar mais alguma informação relacionada à condição clínica da criança ou a características socioculturais e os participantes estivessem de acordo, os pesquisadores também poderiam acessar as fichas de cadastro disponíveis no projeto Mundo Valentina.

5.6 Análise dos dados

Na análise dos dados, foi utilizada a estatística descritiva das unidades de análise, que neste estudo são: a população de familiares responsáveis por crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde e o conhecimento destes sobre os direitos legais de seus filhos. Para tanto, foi construído um banco de dados, inicialmente estruturado em uma planilha do software EXCEL (Microsoft Office), para a codificação das variáveis. Também foi utilizada a técnica de dupla digitação para minimizar possíveis erros de transcrição dos dados. Posteriormente, os dados foram exportados para o software estatístico Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), versão 16.0.

6. CRITÉRIOS ÉTICOS

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos vinculado à Pró-Reitoria de Ensino, Pesquisa e Extensão do Centro Universitário de Lavras, sob Protocolo CAAE n° 37964620.1.0000.5116, de modo que todas as questões éticas que envolvem pesquisas com seres humanos foram respeitadas em cumprimento à nova Resolução CNS 466/2012.

7. RESULTADOS

A proposta inicial do estudo consistia em aplicar o questionário a um dos pais ou cuidadores de todas as 120 crianças cadastradas no projeto filantrópico. Entretanto, durante o recrutamento, foram identificados muitos cadastros de pacientes com idade superior a 18 anos, de modo que foram excluídos 43 participantes por esse motivo. Embora o convite tenha sido feito aos cuidadores das outras 73 crianças cadastradas, foram recebidas apenas 13 respostas ao questionário. Diante disso, optou-se por considerar este estudo como um piloto, para que futuramente seja possível a ampliação da amostra para validade científica, representatividade e conseqüente generalização dos resultados.

Todos os cuidadores que participaram da pesquisa eram do sexo feminino, todas casadas e mães de CRIANES, destas, 46,2% (n=6) concluíram pelo menos o ensino médio, tendo ainda aquelas que apresentavam alguma formação superior. 92,3% (n=12) das entrevistadas seguiam uma religião e eram praticantes, e quanto a procedência, 61,6% (n=8) eram do município de realização da pesquisa. No que se refere ao trabalho 38,5% (n=5) das participantes tinham diferentes profissões entre elas artesã, monitora, professora, educadora física e cuidadora de crianças, no entanto, destas 69,2% (n=9) não trabalhavam atualmente, sendo que 38,5% (n=5) delas eram as únicas responsáveis principais pelo cuidado da criança (Tabela 1).

Tabela 1 - Caracterização sociocultural dos respondentes da pesquisa, Brasil, 2022.

	n	%
Gênero		
Feminino	13	100
Masculino		
Procedência		
Município da pesquisa	8	61,5
Em um raio de 50km	2	15,4
Em um raio de 100km	1	7,7
Em um raio >100km	2	15,4
Estado Civil		
Solteiro(a)		
Casado (a)/vive com companheiro (a)	13	100
Divorciado (a)/separado (a)		
Viúvo (a)		

Religiosidade

Não segue nenhuma religião	1	7,7
Possui uma religião	12	92,3

Escolaridade

Ensino fundamental incompleto	2	15,4
Ensino médio incompleto	2	15,4
Ensino médio completo	6	46,1
Ensino superior incompleto	1	7,7
Ensino superior completo	2	15,4

Ocupação

Do Lar	9	69,2
Trabalha fora	4	30,8

Relação ou parentesco com a criança

Mãe	13	100
Pai		

Cuidador principal

Apenas a mãe	5	38,5
Mãe e Pai	3	23
Pais e irmãos	2	15,4
Pais e avós	2	15,4
Pais e outros familiares	1	7,7

A idade das mães variou entre 22 e 45 anos (Média= 36,38) e estas tinham entre um e quatro filhos (Média=2,07). Já em relação a idade das CRIANES, a variação fora de um a 13 anos idade (Média= 5,84) (Tabela 2).

Tabela 2 - Tabela numérica em relação a idade e número de filhos, Brasil, 2022.

	Média	Mediana	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
Idade das Mães	36,38	36	6,47	22	45
Número de Filhos	2,07	2	0,95	1	4
Idade das CRIANES	5,84	6	3,23	1	13

Na amostra 69,2% das CRIANES (n=9) eram do sexo masculino, sendo apenas 30,8% (n=4) do sexo feminino, destas 46,2% foram diagnosticadas há mais de trinta e seis meses (n=6) e 84,6% das crianças frequentam o ambiente escolar (Tabela 3).

Tabela 3 - Caracterização sociocultural das crianças envolvidas no estudo, Brasil, 2022.

	n	%
Idade		
0 – 5 anos	5	38,5
6 – 12 anos	7	53,8
13 – 18 anos	1	7,7
Gênero		
Feminino	4	30,8
Masculino	9	69,2
Tempo de Diagnóstico		
Menos de 3 meses	2	15,4
3-6 meses	2	15,4
7-12 meses	3	23
Mais de 36 meses	6	46,2
Frequenta a escola		
Sim	11	84,6
Não	2	15,4

Com relação aos diagnósticos, se referiram a apenas um diagnóstico clínico 77% (n=10), sendo as patologias mais frequentemente relatadas a Paralisia Cerebral (n=7) e a Síndrome de Down (n=3), a Síndrome de Joubert, a Escoliose, e a Paralisia Braquial de Origem Obstétrica também foram apresentadas, porém, apenas uma criança fora diagnosticada para cada um destes diagnósticos; 23% se referiram a dois ou mais diagnósticos (n=3) na qual havia um diagnóstico de Paralisia Cerebral associada a Microcefalia, um de Paralisia Cerebral associada a Microcefalia e Epilepsia, e um de Paralisia Cerebral associada a Hidrocefalia (Tabela 4).

Tabela 4 - Distribuição das patologias apresentadas pelas CRIANES, Brasil, 2022.

Diagnóstico	N	%
Paralisia Cerebral	4	30,9
Síndrome de Downs	3	23

Síndrome de Joubert	1	7,7
Escoliose	1	7,7
Paralisia Braquial de Origem Obstétrica	1	7,7
Duas ou mais patologias associadas	3	23

Os resultados apontaram que 15,4% (n=2) das famílias eram compostas por apenas duas pessoas, 38,5% (n=5) compostas por três pessoas, 23% (n=3) compostas por quatro pessoas, 15,4% (n=2) compostas por cinco pessoas e apenas uma possuía entre seis ou mais membros morando na mesma casa (Tabela 5).

Tabela 5 – Número de pessoas residentes na mesma casa que a CRIANES, Brasil, 2022.

Número de pessoas	n	%
Dois	2	15,4
Três	5	38,5
Quatro	3	23
Cinco	2	15,4
Seis ou mais	1	7,7

A renda de 38,5% (n=5) famílias era de zero a um salário mínimo antes do diagnóstico, ou seja, entre R\$0,00 a R\$1.045,00 e após o diagnóstico este número reduziu para 15,4% (n=2); 23% (n=3) das famílias apresentavam uma renda de um a dois salários mínimos (R\$1.045,00 a R\$2.090,00) antes do diagnóstico, e após o mesmo este número subiu para 38,5% (n=4); nesta amostra, apenas uma família apresentou uma renda familiar de dois a três salários mínimos (R\$2.090,00 a R\$3.135,00) antes do diagnóstico, assim como as famílias que possuíam uma renda de três a cinco salários mínimos (R\$3.135,00 a R\$4.180,00), porém, o número de famílias com o valor de dois a três salários mínimos na renda mensal subiu para 38,5% (n=4) após o diagnóstico, enquanto o de famílias com renda familiar de três a cinco salários mínimos reduziu-se a zero; 15,4% (n=2) das famílias possuíam uma renda de cinco a dez salários mínimos

(R\$4.180,00 a R\$5.225,00) antes do diagnóstico, já após o mesmo apenas uma família possuía uma renda deste valor; houve ainda participantes que optaram por não informar suas rendas familiares (Tabela 6).

Tabela 6 - Distribuição das respostas relativas a renda familiar antes e depois do diagnóstico da CRIANES, Brasil, 2022.

	Renda familiar antes do diagnóstico da CRIANES		Renda familiar depois do diagnóstico da CRIANES	
	n	%	n	%
De zero a um salário mínimo (R\$0,00 a R\$1.045,00).	5	38,5	2	15,4
De um a dois salários mínimos (R\$1.045,00 a R\$2.090,00).	3	23	4	30,8
De dois a três salários mínimos (R\$2.090,00 a R\$3.135,00).	1	7,7	4	30,8
De três a cinco salários mínimos (R\$3.135,00 a R\$4.180,00).	1	7,7	0	0
De cinco a dez salários mínimos (R\$4.180,00 a R\$5.225,00).	2	15,4	1	7,7
Não informado.	1	7,7	2	15,4

Uma das questões apresentadas para os participantes da pesquisa fora se alguma vez, durante o tratamento de seus filhos, eles tinham acionado a ouvidoria de algum dos locais de tratamento/reabilitação em que a criança ou adolescente frequentam, como resposta, 92,3% (n=12) disseram que nenhuma vez acionaram a ouvidoria, sendo apenas uma única pessoa que relatou ter acionado para solicitar equipamentos ortopédicos para CRIANE. Os participantes também foram questionados se conheciam o plano Viver sem limites e se já acionaram o mesmo, porém 100% dos respondentes não o conheciam e nem o acionaram.

A tabela 7 apresenta a distribuição das respostas relativas aos direitos conhecidos e/ou solicitados pelos familiares de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde. Em relação aos direitos a que tinham conhecimento 92,3% (n=12) conheciam o direito de isenção de tarifas de transporte público para o paciente e para um acompanhante. O direito a um cuidador e/ou mediador junto com a criança na sala de aula da escola em que está estudando era conhecido por 84,6% (n=11) participantes. Os direitos de permanecer com acompanhante durante consultas, exames e durante o período de internação, e seu acompanhante tem direito à alimentação, e o direito ao Benefício de prestação continuada (BPC) também conhecido como Renda Mensal Vitalícia ou Amparo Assistencial ao Deficiente, foram direitos bem conhecidos pelos participantes, correspondendo a 76,9% (n=10) cada. Já o menos conhecido fora o direito dos pais ou responsáveis da criança de realizar o saque do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS), e apenas um respondente relatou não conhecer nenhum dos direitos citados.

Além disso, ao selecionar a opção “outros”, os participantes tiveram a oportunidade de relatar com as próprias palavras algum direito a mais que conheciam e não tinha sido citado na questão anterior, e apresentaram como resposta o “Direito a prioridade em locais públicos” e “Direito de participar de atividades de recreação na escola”.

Sobre os direitos solicitados, 76,9% (n=10) dos participantes solicitaram o direito ao Benefício de prestação continuada (BPC) também conhecido como Renda Mensal Vitalícia ou Amparo Assistencial ao Deficiente; 46,6% (n=6) solicitaram o direito de isenção de tarifas de transporte público (Transportes: Urbano, intermunicipal, interestadual e de doentes) para o paciente e para um acompanhante; 38,5% (n=5) solicitaram o direito ao acesso universal e igualitário aos serviços de saúde, através do SUS e o direito a um cuidador e/ou mediador junto com a criança na sala de aula da escola em que está estudando (Tabela 7).

Assim como para os direitos conhecidos, para aqueles que selecionaram a opção “outros” na questão de direitos solicitados, os participantes também tiveram a oportunidade de relatar com as próprias palavras quais direitos eles solicitaram, porém não foram citados no questionário, e duas respostas foram apresentadas, ambas se tratavam do mesmo direito, a solicitação de aquisição de medicamentos.

Tabela 7 - Distribuição das respostas relativas aos direitos conhecidos e/ou solicitados pelos familiares de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde (CRIANES), Brasil, 2022.

	Direitos conhecidos pelos familiares de CRIANES		Direitos solicitados pelos familiares de CRIANES	
	n	%	n	%
Direito de ter alguma forma de recreação, como brinquedotecas em hospitais e em postos de saúde que atendam crianças e adolescentes.	4	30,8	1	7,7
Direito a permanecer com acompanhante durante consultas, exames e durante o período de internação. E seu acompanhante tem direito à alimentação.	10	76,9	2	15,4
Direito ao acesso universal e igualitário aos serviços de saúde, através do SUS.	7	53,8	5	38,5
Direito de isenção de tarifas de transporte público (Transportes: Urbano, intermunicipal, interestadual e de doentes) para o paciente e para um acompanhante.	12	92,3	6	46,2
Direito dos pais ou responsáveis da criança de realizar o saque do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS).	1	7,7	1	7,7
Direito dos pais ou responsáveis por CRIANES de até 21 anos, que são trabalhadores cadastrados no PIS até 04/10/1988 de realizar o saque das quotas do PIS/PASEP.	2	15,4	1	7,7
Direito ao Benefício de prestação continuada (BPC) também conhecido como Renda Mensal Vitalícia ou Amparo Assistencial ao Deficiente.	10	76,9	10	76,9

Direito a andamento prioritário em processos judiciais.	3	23	2	15,4
Direito a dar continuidade às atividades escolares nos períodos de hospitalização.	4	30,8	1	7,7
Direito a dar continuidade às atividades escolares nos períodos de internação domiciliar.	5	38,5	1	7,7
Direito a um cuidador e/ou mediador junto com a criança na sala de aula da escola em que está estudando.	11	84,6	5	38,5
Direito a aquisição de medicamentos importados.	6	46,2	2	15,4
Outros	2	15,4	2	15,4
Nenhum	1	7,7	2	15,4

Ainda sobre o que diz respeito às questões relacionadas aos direitos das CRIANES, fora perguntado aos respondentes se alguma solicitação realizada por eles já foi negada, 61,5% (n=8) dos participantes relataram que tiveram seus pedidos negados, sendo o mais citado por eles o direito ao BPC; em todos os casos o motivo pelo qual o mesmo fora negado estava relacionado a renda familiar *per capita* que era superior à máxima exigida pela legislação. Outro direito citado por um dos participantes fora o de uma cirurgia na qual a CRIANES precisava realizar através do SUS, mas também teria sido negado. Destes, 7,7% (n=1) já recorreram e estão aguardando o resultado; 15,4% (n=2) recorreram e conseguiram que o direito fosse aceito; 15,4% (n=2) recorreram e o direito foi novamente negado; 15,4% (n=2) estavam pensando em recorrer; 15,4% (n=2) nunca pensaram em recorrer, e 30,8% (n=4) marcaram a opção “não se aplica”.

Ao decorrer do processo de solicitar algum direito, muitas pessoas apresentam dificuldades e/ou facilidades. 15,4% (n=2) dos participantes apresentaram dificuldade para conseguir todos os documentos necessários para fazer a solicitação; 46,2% (n=6) dos participantes apresentaram dificuldade em ter acesso às informações sobre os direitos, sendo esta a maior dificuldade apresentada por todos; a dificuldade em compreender as legislações que garantem os direitos e a dificuldade em obter tempo disponível para os procedimentos necessários para solicitar os direitos também foram dificuldades citadas pelos respondentes, correspondendo a 38,5% (n=5) cada; apenas uma pessoa relatou não ter nenhuma dificuldade durante o processo, e uma marcou a opção “não se aplica”; 23% (n=3) marcaram a opção “outro” e tiveram a oportunidade de relatar com as próprias palavras quais foram as outras dificuldades encontradas por eles mas que não haviam sido citadas. Dentre as respostas apresentadas pelos cuidadores, havia a dificuldade em organizar os documentos de todos os familiares, a falta de interesse dos assistentes sociais em ajudar verdadeiramente, e a dificuldade em solucionar tudo sem ter que acionar a justiça.

Ao que se refere as facilidades, a maior facilidade encontrada pelos cuidadores foi de conseguir todos os documentos necessários para fazer a solicitação sendo 61,5% (n=8) das respostas; 38,5% (n=5) encontram facilidade em ter acesso às informações sobre os direitos, e a mesma porcentagem também se apresentou para facilidade de compreender as legislações que garantem os direitos e a dificuldade em obter tempo disponível para os procedimentos necessários para solicitar os direitos; 23% (n=3) apresentaram facilidade em obter tempo disponível para os procedimentos necessários para solicitar os direitos; e 23% (n=3) não tiveram nenhuma facilidade.

Os principais meios pelos quais os familiares referiram obter o conhecimento sobre os direitos da CRIANES foram: Instituições de apoio como APAAE, CRAS, CREAS, NAI, Mundo Valentina, Especial Kids, etc., correspondendo a 76,9% (n=10); 53,8% (n=7) das famílias obtiveram informações pela Internet; e 46,2% (n=6) tiveram conhecimento por meio de amigos e familiares (Tabela 8).

Tabela 8 – Meios pelos quais os familiares obtiveram conhecimento sobre os direitos das CRIANES, Brasil, 2022.

Fonte de informação	n	%
Amigos e familiares.	6	46,2
Outros familiares de pacientes.	4	30,8
Instituições de apoio.	10	76,9
Internet (blogs, flogs e websites).	7	53,8
Televisão ou rádio.	4	30,8
Assistente social.	5	38,5
Outro profissional da saúde (ex. médico, enfermeiro, psicólogo).	5	38,5
Outro.	1	7,7

O participante que selecionou a opção “Outros” na questão sobre os meios pela qual obteve conhecimentos sobre os direitos de seu filho, respondeu na questão posterior a esta, que a outra fonte de informação fora um advogado e na escola.

O principal motivo que levou os familiares das CRIANES a solicitar seus direitos fora devido ao aumento dos custos após o diagnóstico da criança totalizando um número de 76,9% (n=10) das respostas; 30,8% (n=4) das famílias recorreram aos direitos devido a diminuição da renda da família após o diagnóstico da criança; 23% (n=3) dos respondentes selecionaram a opção “Outros”, sendo os motivos citados pelos mesmo a solicitação da realização de uma cirurgia pelo SUS, e a solicitação do direito a um cuidador e/ou mediador junto com a criança na sala de aula da escola em que está estudando.

46,2% (n=6) dos participantes do estudo responderam ao questionário pela internet, de forma on-line; 38,5% (n=5) o respondeu na Clínica Unilavras, e 15,4% (n=2) dos participantes responderam ao questionário em casa, também de forma on-line.

Ao final da aplicação do questionário foi perguntado aos participantes se eles gostariam de falar mais alguma coisa sobre o assunto da pesquisa que não fora dito nas perguntas anteriores, apenas um dos participantes da pesquisa expos seu pensamento de que, em sua opinião, o direito ao BPC deveria ser um direito garantido a todas as CRIANES independente da renda familiar apresentada, os demais participantes apenas

agradeceram pela oportunidade de participarem da pesquisa e outros apenas relataram não ter nada a dizer.

Encerrado a pesquisa, foi entregue a todos os respondentes uma cartilha educativa contendo informações sobre os principais direitos garantidos as crianças com necessidades especiais de saúde, assim como, a informação do local onde os familiares dessas crianças deveriam procurar para reivindicarem esses direitos e saber sobre os trâmites relacionados a este processo, visto que a assistência social é quem mais obtém conhecimento sobre este assunto, sendo necessário a participação dos mesmos na equipe multidisciplinar envolvidas na garantia de uma saúde biopsicossocial para todos os seus clientes. (ANEXO V)

8. DISCUSSÃO

A chegada de um novo membro na família é algo que produz muitas mudanças em todos os âmbitos do núcleo familiar. Com o diagnóstico da doença crônica de um filho, toda dinâmica familiar é alterada, e o impacto da revelação deste diagnóstico gera um choque inicial aos pais fazendo-os enfrentar um processo de luto pela morte do filho imaginado, e então, a partir daí, a incerteza e insegurança começam a fazer parte da vida de cada um destes familiares, principalmente das mães, que como podemos observar neste estudo, é a principal responsável pelos menores, sendo o membro familiar que geralmente assume o cuidado pela CRIANES (SANTOS et al., 2021; RODRIGUES et al., 2018; FREITAG et al., 2020).

Em um estudo realizado para identificar o conhecimento de familiares sobre os direitos legais de crianças e adolescentes com câncer, evidenciou-se que a maior parte dos familiares entrevistados possuía baixa escolaridade. Em contrapartida a estes resultados, neste trabalho o número de mães com baixa escolaridade era bem menor se comparado ao número de participantes que concluíram ao menos o ensino médio (SANTOS et al., 2021).

Em relação ao estado civil, ainda comparando estes dois estudos, observamos que a maioria do público entrevistado no artigo sobre crianças e adolescentes com câncer, relataram ser casados, enquanto as respondentes deste trabalho em questão responderam ser todas casadas. Segundo o estudo de Zortéa *et al* (2018) sobre o perfil e qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer, apesar da maioria das mulheres serem casadas, cerca de seis meses após do diagnóstico do filho, a porcentagem de divórcios duplicou, sendo que este fato possa estar relacionado ao distanciamento do casal no processo da doença (SANTOS et al., 2021; RODRIGUES et al., 2018; PINHEIRO et al., 2021; ZORTÉA et al., 2018).

Ao que se refere ao trabalho, depois de saber o diagnóstico do filho, muitas mães abandonam seus empregos e a partir dali passam a viver para cuidar de seus filhos. Há também mães que conseguem continuar trabalhando, e outras que depois de algum tempo voltam a trabalhar, como fora o caso de algumas das mães respondentes deste estudo, porém a grande maioria não consegue conciliar os cuidados, responsabilidades e rotinas do filho, com o trabalho, fato este que é evidenciado no estudo de Andrade *et al* (2014), que em seus resultados mostrou que apenas uma minoria das mães entrevistadas estavam trabalhando no momento da entrevista, e a maioria citou a falta e o abandono do trabalho como as queixas principais (RODRIGUES et al., 2018; PINHEIRO et al., 2021; ANDRADE et al., 2014).

A descoberta de um diagnóstico é algo que traz vários pensamentos e inquietações para aqueles que vivenciam tal experiência, e isto dobra quando se trata de um filho, muitas pessoas buscam refúgio para momentos difíceis por meio da espiritualidade, o que é evidenciado neste estudo, visto que mais de 90% das mães respondentes possuem uma religião. A espiritualidade vai muito além da religiosidade, ela pode ser entendida como uma busca pessoal para compreender o sentido da vida, podendo, ou não, levar à realização de práticas religiosas, ela está relacionada a valores íntimos, e tem influenciado consideravelmente a qualidade de vida dos indivíduos, gerando bem estar, prevenindo doenças e atuando como mecanismo de enfrentamento de diversas patologias, e este fato tem a tornado muito reconhecida por pesquisadores e profissionais de saúde fazendo com que a mesma seja considerada como um direito para todo ser humano (LONGUINIÈRE et al.; 2018).

Além de reconhecer a dignidade humana, os Direitos humanos garantem a todo e qualquer cidadão, independentemente de cor, orientação sexual, classe social, ou condição física, a proteção e assecuração de seus direitos básicos como pessoa, dentre tantos estes, podemos citar o direito à vida, a educação, a saúde, trabalho, segurança, proteção e outros mais.

Dentro dos direitos humanos estão inclusas as Necessidades Humanas Básicas (NHB). As NHB são nada mais que um conjunto de condições básicas que o ser humano precisa para alcançar um nível de bem-estar, sendo estas as necessidades fisiológicas, as de segurança, as de estima, e as de autorrealização. Apesar de hierarquizadas pelo psicólogo americano Abraham H. Maslow, ficou muito conhecida na enfermagem devido a Wanda de Aguiar Horta que a partir de alguns estudos desenvolveu a Teoria das Necessidades Humanas Básicas (MARINHO et al., 2021).

Ao se tratar das necessidades fisiológicas, estamos nos referindo aquelas relacionadas ao corpo físico, a todos os fatores que nos faz manter vivos como alimentação, descanso, consumo de água, sono, e outros mais. A garantia do suprimento desta necessidade está totalmente relacionada a questões financeiras pois apesar de grande maioria dos recursos necessários para nosso bem-estar físico serem fornecidos pela própria natureza, hoje vivemos em uma sociedade onde para se ter algo de qualidade e de confiança, é preciso investir, é preciso pagar pela água, pela moradia, pelo alimento, pelas vestimentas, e não apenas individuais, mas também de todos que estão sob sua responsabilidade (MARINHO et al., 2021).

As crianças com necessidades especiais de saúde demandam cuidados contínuos e que na maioria das vezes também são de grande complexidade, sendo assim, é necessário a

incorporação de novos conhecimentos por parte dos cuidadores responsáveis por estas crianças. Devido ao alto nível de dependência da CRIANES, tais cuidados geram um impacto sobre a rotina, as necessidades psicossociais e a saúde de seus cuidadores, além de repercutir na organização financeira da família (SANTOS et al., 2021; RODRIGUES et al., 2018; FREITAG et al., 2020; ANDRADE et al., 2014; SANTOS et al., 2021).

Para que essas famílias não tenham seus Direitos humanos negligenciados, o Estado brasileiro adotou algumas medidas, garantidas por Lei, a população de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde, medidas estas que pudessem assegurar não apenas as CRIANES, mas também a suas famílias, que suas necessidades humanas básicas fossem supridas, sendo algumas destas relacionadas a vida financeira da família.

De acordo com a Lei Orgânica da Assistência Social nº 8.742/93, que discorre sobre Benefício de Prestação Continuada (BPC), só tem direito ao benefício, famílias com renda mensal familiar *per capita* inferior a um quarto do salário-mínimo, mesmo o benefício sendo garantido apenas para aqueles em situação de extrema pobreza, segundo o relato de uma das mães respondentes deste estudo, o fato da renda familiar de algumas famílias excederem ao estabelecido pela Lei, não significa que a família não esteja enfrentando dificuldades, fazendo-se necessário uma intervenção, visto que, há muitos gastos imprevisíveis no cuidado de uma criança com necessidades especiais de saúde (SILVEIRA et al., 2017; PEREIRA et al., 2017).

Além deste, ainda é oferecido a este público o Direito da isenção de tarifas de transporte público tanto para o paciente quanto para um acompanhante, sendo este um dos direitos mais conhecidos pelos respondentes da pesquisa; há também outros dois direitos relacionados as finanças da família, que, porém, além de não serem muito conhecidos, para que a família consiga este direito, é necessário que a criança atenda aos requisitos previstos pela Lei. O direito ao saque das quotas do PIS/PASEP por pais ou responsáveis por CRIANES de até 21 anos, sendo que estes devem ser trabalhadores cadastrados no PIS até 04/10/1988, é um destes direitos (BRASIL, 2022).

Assim como o anterior, e não muito conhecido, o saque do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS) é garantido aos pais e responsáveis de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde. Semelhante ao direito do saque do PIS/PASEP, o saque do FGTS também só é possível se a criança se encaixar nos critérios exigidos pela Lei, tais como, ser portador de HIV - sida/aids, neoplasia maligna, estágio terminal em decorrência de doença grave seja do trabalhador ou do dependente, e no caso do PIS/PASEP inclui ainda a invalidez do trabalhador ou do dependente.

Bem sabemos que o acesso à educação é um direito concedido a todo indivíduo, incluindo as CRIANES, pois assim como todos os outros, ela também tem direito a educação; um estudo realizado no ano de 2017 evidenciou que apesar de reconhecerem a educação como direito, muitos professores relataram que a falta de preparo profissional dele e dos colegas, a fragilidade das relações entre escola e família, e principalmente da relação escola e serviços de saúde são grandes problemas enfrentados pela rede educacional e com isso o risco de algum dos direitos deste público não ser atendido aumenta significativamente. Ao observar os resultados deste estudo podemos ver que o conhecimento dos direitos que estavam relacionados a educação de seus filhos foi um dos mais conhecidos entre as respondentes, o que nos faz refletir sobre a importância, tanto da equipe escolar quanto da equipe de saúde, em conhecer e garantir o cumprimento de tais direitos (NEVES et al., 2017).

Uma pesquisa realizada pela Universidade Federal Fluminense em parceria com a Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal do Rio de Janeiro revelou que apesar de obtermos um avanço considerável na prestação de cuidados para crianças com necessidades especiais de saúde e seus familiares, a adoção de práticas educativas em saúde que auxiliem no cuidado domiciliar a este público ainda é limitado. Um outro estudo realizado para avaliar como os enfermeiros da Atenção primária se veem em relação a assistência prestada a estes clientes mostrou que a maioria dos enfermeiros entrevistados relataram não se sentir capacitados para oferecer uma assistência de qualidade a uma criança com necessidades especiais de saúde, também disseram ser dificultoso o acesso dessas crianças e suas famílias aos serviços de saúde, fator este que pode estar relacionado a falta de conhecimento tanto dos cuidadores como dos profissionais de saúde em relação aos direitos dessas crianças, principalmente os relacionados à saúde, na qual fora possível observar neste estudo que o número de cuidadores que possuem conhecimento em relação aos direitos ligados a área da saúde foi consideravelmente razoável se comparado aos demais, fator este preocupante para a equipe de saúde (FAVARO et al., 2020; SILVA et al., 2022).

Sabe-se que independentemente do nível de atenção em saúde na qual a criança esteja sendo assistida, a enfermagem é quem está em contato direto tanto com a criança como com seus familiares, é ela quem ficará responsável por conhecer e identificar todas as necessidades de seu paciente, e que estará o tempo todo acompanhando se o direito ao cuidado integral à saúde esteja sendo garantido a ele, assim como deveria ser este profissional um dos maiores envolvidos no processo de obtenção e fornecimento de informações sobre os direitos legais das CRIANES com o intuito de auxiliar os familiares na luta pelos direitos de suas crianças, no entanto o que infelizmente nós pudemos observar com os resultados deste

estudo é que menos de quarenta por cento dos entrevistados obtiveram essas informações por meio de profissionais de saúde, sendo a maioria obtida por meio de instituições de apoio, e que por coincidência a dificuldade em ter acesso às informações sobre os direitos foi a maior dificuldade apresentada por todos.

9. CONCLUSÃO

A pesquisa realizada possibilitou identificar o conhecimento dos cuidadores de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde sobre os direitos que essa clientela possui. Mesmo sendo uma amostra pequena, foi possível identificar a eficácia do instrumento utilizado, fator este, que nos evidencia a necessidade de realizar novos estudos que abranjam um número maior de participantes para que a amostra se torne representativa.

Evidenciou-se que apesar da população entrevistada apresentar um conhecimento amplo em relação aos direitos das CRIANES, uns números consideráveis dos respondentes não chegaram a solicitar tais direitos, sendo o principal motivo desta solicitação, a diminuição da renda familiar e/ou aumento dos gastos advindos dos cuidados com seus filhos.

Um dos direitos mais conhecidos pelos cuidadores foi o de isenção de tarifas de transporte público para o paciente e para um acompanhante, e o menos conhecido fora o direito dos pais ou responsáveis de CRIANES de realizar o saque do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS). Ao longo do processo de solicitação pelos direitos os familiares apresentaram dificuldades e facilidades e estas foram relatadas neste estudo, assim como os principais meios pelos quais eles receberam estas informações.

Através dos resultados deste estudo é possível observar o quanto o conhecimento sobre os direitos das CRIANES pode contribuir significativamente tanto para a criança e sua família, ao garantir que a mesma receba todos os cuidados necessários para sua sobrevivência, e seus entes queridos consigam lidar bem com sua condição crônica, quanto para os profissionais da saúde, principalmente os enfermeiros, visto que estes não estão entre os mais envolvidos no processo de fornecimento de informações sobre os direitos destas crianças.

Mesmo não sendo função do enfermeiro ter o conhecimento a respeito de todo processo envolvido na garantia dos direitos das CRIANES, é imprescindível que este profissional saiba da existência desses direitos e elabore estratégias como a parceria entre diferentes profissionais e programas sociais que obtenham um conhecimento amplo e aprofundado sobre o assunto para assim poder orientar tanto sua equipe quanto a população, principalmente aqueles que possuem uma CRIANES em sua família, sobre os direitos que este público possui e quais os trâmites envolvidos para que esses direitos sejam garantidos, sendo este um benefício para ambas as partes.

REFERÊNCIAS

Andrade, Samkya. Melo, Myriam.Rodrigues, Maria. Alves, Railda. Qualidade de Vida e Sobrecarga de Cuidadores de Crianças com Câncer. **Psicologia: Ciência e Profissão**. 34(1), 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/XkFntcJJ6LvVKRC8kHchpXm/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 06 de setembro de 2022.

Brasil. Banco do Brasil. **Cartilha Pasep 2022**. Disponível em <https://www.bb.com.br/docs/portal/digov/Cartilha-Pasep.pdf>. Acesso em: 06 de setembro de 2022.

Brasil. Caixa Econômica Federal. **Condições de Saque Para FGTS**. Disponível em: https://www.caixa.gov.br/downloads/fgts-informacoes-diversas/Condicoes_Saque_FGTS.PDF. Acesso em: 06 de setembro de 2022.

BRASIL. **Constituição Federal do Brasil de 1988 (BR)**. Dispõe sobre a Constituição da República Federativa do Brasil. Diário Oficial da União. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm. Acesso em: 02 de setembro de 2020.

BRASIL. **Decreto nº 3.298**, de 20 de dezembro de 1999. Dispõe sobre a Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Diário Oficial da União. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm. Acesso em: 31 de agosto de 2020.

BRASIL. **Decreto nº 5.296**, de 2 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis nos 10.048, de 8 de novembro de 2000 e a 10.098, de 19 de dezembro de 2000, e dá outras providências. Diário Oficial da União. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2004/Decreto/D5296.htm#:~:text=Regulamenta%20as%20Leis%20nos,mobilidade%20reduzida%2C%20e%20d%C3%A1%20outras. Acesso em: 31 de agosto de 2020.

BRASIL. **Decreto nº 6.214**, de 26 de setembro de 2007. Regulamenta o benefício de prestação continuada da assistência social devido à pessoa com deficiência e ao idoso de que

trata a Lei no 8.742, de 7 de dezembro de 1993, e a Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003, acresce parágrafo ao art. 162 do Decreto no 3.048, de 6 de maio de 1999, e dá outras providências. Diário Oficial da União. Disponível:

<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/decreto/d6214.htm>. Acesso em: 31 de agosto de 2020.

BRASIL. **Decreto nº 6.949**, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Diário Oficial da União. Disponível em:

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2009/Decreto/D6949.htm. Acesso em: 02 de setembro de 2020.

BRASIL. **Decreto nº 7.617**, de 17 de novembro de 2011. Altera o Regulamento do Benefício de Prestação Continuada, aprovado pelo Decreto no 6.214, de 26 de setembro de 2007. Diário Oficial da União. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7617.htm#:~:text=Altera%20o%20Regulamento%20do%20Benef%C3%ADcio,vista%20o%20disposto%20nos%20art . Acesso em: 31 de agosto de 2020.

BRASIL. **Decreto nº 9.345**, de 16 de abril de 2018. Altera o regulamento do Fundo de Garantia do Tempo de Serviço – FGTS, aprovado pelo decreto número 99.689, de 8 de novembro de 1990, para dispor sobre as normas de movimentação de conta vinculada do FGTS para aquisição de órtese e prótese pelo trabalhador com deficiência. Diário Oficial da União. Disponível em: http://www.tst.jus.br/informativos-lp/-/asset_publisher/0ZPq/document/id/24573745. Acesso em: 10 de setembro de 2020.

BRASIL. **Decreto nº 99.710**, de 21 de novembro de 1990. Promulga a Convenção sobre os Direitos da Criança. Diário Oficial da União. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d99710.htm. Acesso em: 02 de setembro de 2020.

BRASIL. **Lei nº 12.796**, de 4 de abril de 2013. Altera a Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Diário Oficial da União. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2013/Lei/L12796.htm. Acesso em: 31 de agosto de 2020.

BRASIL. **Lei nº 10.048**, de 8 de novembro de 2000. Dá prioridade às pessoas que especifica, e dá outras providências. Diário Oficial da União. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L10048.htm. Acesso em: 31 de agosto de 2020.

BRASIL. **Lei nº 10.098**, 19 de dezembro de 2000. Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Diário Oficial da União. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L10098.htm. Acesso em: 31 de agosto de 2020.

BRASIL. **Lei nº 12.435**, de 6 de julho de 2011. Altera a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, que dispõe sobre a organização da Assistência Social. Diário Oficial da União. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Lei/L12435.htm#art1. Acesso em: 02 de setembro de 2020.

BRASIL. **Lei nº 13.146**, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Diário Oficial da União. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm. Acesso em: 2 de setembro de 2020.

BRASIL. **Lei nº 13.257**, de 8 de março de 2016. Dispõe sobre as políticas públicas para a primeira infância e altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), o Decreto-Lei nº 3.689, de 3 de outubro de 1941 (Código de Processo Penal), a Consolidação das Leis do Trabalho (CLT), aprovada pelo Decreto-Lei nº 5.452, de 1º de maio de 1943, a Lei nº 11.770, de 9 de setembro de 2008, e a Lei nº 12.662, de 5 de junho de 2012.

BRASIL. **Lei nº 7.612**, 17 de novembro de 2011. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano Viver sem Limite. Diário Oficial da União. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/CCIVIL_03/_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7612.htm. Acesso em: 31 de agosto de 2020.

BRASIL. **Lei nº 7.853**, de 24 de outubro de 1989. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá

outras providências. Diário Oficial da União. Disponível em:
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L7853.htm. Acesso em: 02 de setembro de 2020.

BRASIL. **Lei nº 8.069**, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Diário Oficial da União. Disponível em:
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm. Acesso em: 02 de setembro de 2020.

BRASIL. **Lei nº 8.213**, de 24 de julho de 1991. Art. 1º; art. 18, incisos I, II e III. Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social. Diário Oficial da União. Disponível:
<http://www.planalto.gov.br/CCIVIL_03/leis/L8213cons.htm>. Acesso em: 31 de agosto de 2020.

BRASIL. **Lei nº 8.742**, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Diário Oficial da União. Disponível em:
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8742compilado.htm. Acesso em: 02 de setembro DE 2020.

BRASIL. **Lei nº 8.899**, de 29 de junho de 1994. Concede passe livre às pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual. Diário Oficial da União. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8899.htm. Acesso em: 2 de setembro de 2020.

Cabral, Ivone Evangelista; Moraes, Juliana Rezende Motenegro Medeiros De. Familiares cuidadores articulando rede social de criança com necessidades especiais de saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**. V.68, n.6, p.1078-1085, 2015. Disponível em:
<http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2015680612i>. Acesso em: 01 de setembro 2020.

Caixa Econômica Federal (BRASIL). **Programa de Integração Social (PIS)**. Brasília: Caixa Econômica Federal, 2020. Disponível em: <http://www.caixa.gov.br/beneficios-trabalhador/pis/Paginas/default.aspx>. Acesso em: 10 de setembro de 2020.

Crossetti, Maria das Graça Oliveira. Revisão integrativa de pesquisa na enfermagem o rigor científico que lhe é exigido. **Rev. Gaúcha Enferm.** v. 33, n. 2, p. 8-9, June 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rngen/v33n2/01.pdf>. Acesso em: 02 setembro de 2020.

Diário Oficial da União. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2016/Lei/L13257.htm#art21. Acesso em: 02 de setembro de 2020.

Favaro, Leda Cristina; Marcon, Sonia Silva; Nass, Evelin Matilde Arcain; Reis, Pamela dos; Ichisato, Sueli Mutsumi Tsukuda; Bega, Aline Gabriela; Paiano, Marcelle; Lino, Iven Giovanna Trindade. Percepção do enfermeiro sobre assistência às crianças com necessidades especiais de saúde na atenção primária. **REME rev. min. enferm** ; 24: e-1277, fev.2020. Disponível em <https://reme.org.br/artigo/detalhes/1423>. Acesso em: 06 de setembro de 2022.

Figueiredo, Sara Vieira; Gomes, Ilvana Lima Verde; Queiroz, Maria Veraci Oliveira; Mota, Deborah Danna da Silveira; Souza, Ana Carla Carvalho; Vasconcelos, Cristiany Macêdo Peixoto. Conhecimento das famílias de crianças e adolescentes com malformação neural acerca dos seus direitos em saúde. **Escola Anna Nery.** v.19, n.4, Out/Dez 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ean/v19n4/1414-8145-ean-19-04-0671.pdf>. Acesso em: 31 de agosto de 2020.

Freitag, Vera Lucia; Milbrath, Viviane Marten; Motta, Maria da Graça Corso da. Tornar-se mãe de uma criança com paralisia cerebral: sentimentos vivenciados. **Psicol. Estud. (Online)** ; 25: e41608, 2020. Disponível em <https://www.scielo.br/j/pe/a/JZSf74mx5YBVDj9WmBM9ZxQ/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 06 de setembro de 2022.

Indicador de Mortalidade: C.1 Taxa de Mortalidade Infantil/Ministério da Saúde (BR). **Rede Intergerencial de Informações para a Saúde (RIPSA) – Brasília (DF): Ministério da Saúde**, 2011. Disponível em: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/idb2012/c01b.htm>. Acesso em: 31 de ago. 2020.

Lima, Muriel Fernanda De; Arruda, Guilherme Oliveira De; Vicente, Jéssica Batistela; Marcon, Sonia Silva; Higarashi, Ieda Harumi. Technology dependent child: unveiling the

reality of the family caregiver. **Rev Rene**. v.14, n.4, p.665-673, 2013. Disponível em: <http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/3516/2758>. Acesso em: 02 de setembro de 2020.

Longuiniere, Agnes Claudine Fontes De La; Yarid, Sérgio Donha And Silva, Edson Carlos Sampaio. Influência da religiosidade/espiritualidade do profissional de saúde no cuidado ao paciente crítico. **Rev Cuid [online]**. 2018, vol.9, n.1, pp.1961-1972. Disponível em http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S2216-09732018000101961&lng=en&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em: 06 de setembro de 2022.

Looman, Wendy S.; Presler, Elizabeth; Erickson, Mary M.; Garwick, Ann W.; Cady, Rhonda G; Kelly, Anne M.; Finkelstein, Stanley M. Coordenação de cuidados para crianças com necessidades complexas de cuidados de saúde especiais: o valor do escopo aprimorado de conhecimento e prática da enfermeira de prática avançada. **Journal of Pediatric Health Care**. v.27, n.4, p.293-303, 2013. Disponível em: [https://www.jpedhc.org/article/S0891-5245\(12\)00053-3/fulltext](https://www.jpedhc.org/article/S0891-5245(12)00053-3/fulltext). Acesso em: 02 de setembro 2020.

Marinho, Christielle. Oliveira, Arly.Souza da silva, Rudval.Oliveira, Jeany. Leite, Alana. Necessidades humanas básicas de pessoas em hemodiálise sob à luz da teoria de Wanda Horta. **Ciência, Cuidado e Saúde**. 19(1), 2021. Disponível em https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/47832_. Acesso em: 06 de setembro de 2022.

Mcpherson, Merle G.; Arango, Polly; Fox, Harriette; Lauer, Cassie; Mcmanus Margaret, Newachek, Paul W.; et al. A new definition of children with special health care needs. **Pediatrics**. v.102, n.1, p.137-141, 1998. Disponível em: <https://pediatrics.aappublications.org/content/102/1/137.short>. Acesso em: 02 de setembro de 2020.

Ministério do Planejamento Orçamento e Gestão (BR). **Censo demográfico 2010**. Características da população e dos domicílios: resultados do universo. Rio de Janeiro: IBGE; 2011.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (BR). SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE. **Portaria nº 874**, de 16 de maio de 2013. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do

Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html. Acesso em: 08 de dezembro de 2022.

Moraes, Juliana Rezende Montenegro Medeiros De; Cabral, Ivone Evangelista. A rede social da criança com necessidades especiais de saúde na (in) visibilidade do cuidado de enfermagem. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 20, n. 2, p. 282-288, 2012. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692012000200010. Acesso em: 02 de setembro de 2020.

Neves, Aline Tatsch et al. O processo de inclusão de crianças com necessidades especiais de saúde na educação infantil. **Revista de Enfermagem da UFSM** 7(3):374, 2017. Disponível em <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/25623>. Acesso em: 06 de setembro de 2022.

Painel de Monitoramento da Mortalidade Infantil/ Ministério da Saúde (BR) – Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2020. Disponível em: <http://svs.aids.gov.br/dantps/centrais-de-conteudos/paineis-de-monitoramento/mortalidade/infantil-e-fetal/>. Acesso em: 02 de setembro de 2020.

Pereira, Éverton Luís; Bezerra, Josierton Cruz; Brant, Jonas Lotufo; Araújo, Wildo Navegantes de; Santos, Leonor Maria Pacheco. Perfil da demanda e dos Benefícios de Prestação Continuada (BPC) concedidos a crianças com diagnóstico de microcefalia no Brasil. **Ciênc. Saúde Colet. (Impr.)** ; 22(11): 3557-3566, 2017. Disponível em <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-890214?src=similardocs>. Acesso em: 06 de setembro de 2022.

Pinheiro, Izabela Da Silva. Guerra, Beatriz Cristina De Oliveira .; Silva Leila Rangel Da; Pacheco, Patrícia Quintans Cundines.; Monnerat, Isabela Da Costa .; Teixeira, Selma Villas Boas, Macedo Eliza Cristina. Veras, Regina Cláudia Impactos na saúde da mulher mãe cuidadora de criança com câncer. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 1, e31510111828, 2021. Disponível em <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/11828>. Acesso em: 06 de setembro de 2022.

Presidência da República; Secretaria de Direitos Humanos - SDH; Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência - SNPDP (Brasil). **Viver sem Limite –**

Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Brasília: Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2013. Disponível em: <file:///C:/Users/User/Downloads/cartilha-viver-sem-limite-plano-nacional-dos.pdf>. Acesso em: 10 de setembro de 2020.

REIS, Kamilla Milione Nogueira; ALVES, Gabriela Vilaça; BARBOSA, Thaís Araújo; LOMBA, Gabriela de Oliveira; BRAGA, Patrícia Pinto. A vivência da família no cuidado domiciliar á crianças com necessidades especiais de saúde. **Ciencia y Enfermeria.** v.23, n.1, p.45-55, 2017. Disponível em: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v23n1/0717-9553-cienf-23-01-00045.pdf>. Acesso em: 01 de setembro de 2020.

Rodrigues,Daniela Zuccolotto. FerreiraFernanda Yeza, Okido Aline Cavicchioli. Sobrecarga do cuidador familiar de crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev. Eletr. Enferm.** [Internet], 2018. Disponível em <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/53190>. Acesso em: 06 de setembro de 2022.

Santos, Bruna Domingos dos. Marques-Camargo Amanda Rossi. Pan, Raquel. Reis, Susana Maria Garcia dos. Carvalho Andrade, Rosyan. Rhibna Neris, Rhyquelle. Nascimento, Lucila Castanheira. Conhecimento familiar sobre direitos legais de crianças e adolescentes com câncer. **Rev Bras Enferm.** v74 n.6, 2021. Disponível em <https://www.scielo.br/j/reben/a/ZM8y7WXgLkmpGsfcgzmHf3w/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 12 de setembro de 2022.

Santos, Bruna Domingos Dos; Marques-Carmago, Amanda Rossi; Pan, Raquel; Reis, Susana Maria Garcia Dos; Andrade, Rosyan Carvalho; Neris, Rhyquelle Rhibna; Nascimento, Lucila Castanheira. Family knowledge about the legal rights of children and adolescents with cancer. **Rev Bras Enferm.** v.74, n.6, p. 1-8, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0725>. Acesso em: 12 de julho de 2022.

Silva, Fernanda Priscila Mello Almeida da; Silva, Liliane Faria da; Góes, Fernanda Garcia Bezerra; Nunes, Michelle Darezzo Rodrigues; Pacheco, Sandra Teixeira de Araújo; Fernandes, Beatriz Dias. Práticas educativas em saúde junto aos familiares de crianças com necessidades especiais de saúde: revisão integrativa.**Rev. Pesqui.** (Univ. Fed. Estado Rio J., Online) ; 14: e11222, 2022. Disponível em <https://pesquisa.bvsalud.org/porta1/resource/pt/biblio-1380591>. Acesso em: 06 de setembro de 2022.

Silveira, Andressa da. Neves, Eliane Tatsch. Dimensão política do cuidado às crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: uma reflexão. **Revista De Enfermagem Da UFSM**, 7(2), 337–346, 2017. Disponível em <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/21976>. Acesso em: 06 de setembro de 2022.

Silveira, Andressa Da; Neves, Eliane Tatsch. Crianças Com Necessidades Especiais Em Saúde: Cuidado Familiar Da Preservação Da Vida. **Cienc Cuid Saude**. V.11, N.1, P.74-80, 2012. Disponível Em: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18861/pdf> . Acesso em: 01 de setembro 2020.

SIMONASSE, Marcelly Fontes; MORAES, Juliana Rezende Montenegro Medeiros de. Crianças com necessidades especiais de saúde: Impacto no cotidiano familiar. **Revista de Pesquisa Cuidado é fundamental online**. v.7, n.3, p.2902-2909, 2015. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/5057/505750947041.pdf>. Acesso em: 01 de setembro de 2020.

Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica. **Cartilha dos Direitos do Paciente Oncológico**. 6. ed. Belo Horizonte - MG: Defesa Profissional; 2016.

TAVARES, Tatiana Silva; DUARTE, Elysangêla Dittz; SENA, Roseni Rosângela de. Direitos sociais das crianças com condições crônicas: análise crítica das políticas públicas brasileiras. **Escola Anna Nery**. v.21, n.4, p.1-9, 2017. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/ean/v21n4/pt_1414-8145-ean-2177-9465-EAN-2016-0382.pdf. Acesso em: 01 de setembro 2020.

Toly, Valerie Boebel; Musil, Carol M.; Carl, John C. Families with children who are technology dependent: normalization and family functioning. **West J Nurs Res**. v.34, n.1, p.52-71, 2012. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21148462/>. Acesso em: 02 de setembro de 2020.

Volpe Mcm. **Câncer: Faça valer Os Seus Direitos**. 3. Ed. Belo Horizonte - Mg: Communication Design; 2009.

Wong DL. **Enfermagem Pediátrica – Elementos Essenciais À Intervenção Efetiva**. 10ª. Ed. Rio De Janeiro: Guanabara Koogan; 2018.

Zortéa, Juliana; Lazzeri, Lethicia; Behling, Estela Beatriz; Cruz, Luciane Beitler da; Gregianin, Lauro José. Perfil nutricional e qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer **Clin. biomed. res** ; 38(1): 74-80, 2018. Disponível em <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1022440>. Acesso em: 06 de setembro de 2022.

10. ANEXOS

10.1 ANEXO I - TERMO DE AUTORIZAÇÃO DO PROJETO SOCIAL MUNDO VALENTINA



UNILAVRAS
 Centro Universitário de Lavras
 www.unilavras.edu.br
 Setor Pesquisa
 35 3694 8164
 coordpesq@unilavras.edu.br
 Rua Padre José Poggel, 506
 Centenário - Lavras - MG
 Cep: 37200-000



TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DA PESQUISA

Eu, Nayara Cláudia Ribeiro, ocupo o cargo de presidente do projeto, RG 19.435.239, CPF 131.099.406-47, AUTORIZO a professora Rosyan Carvalho Andrade, RG MG15.422.671, CPF 081.363.366-44, e a aluna Stefânia Stela Candida Cançado, a realizar o projeto Conhecimento de cuidadores sobre os direitos legais de crianças com necessidades especiais de saúde, que tem por objetivo primário Identificar o conhecimento dos cuidadores das Crianças com Necessidades Especiais de Saúde sobre os direitos legais dessa clientela, e analisar as facilidades e dificuldades encontradas pelos mesmos.

Os pesquisadores acima qualificados se comprometem a:

- 1- Iniciarem a coleta de dados somente após o Projeto de Pesquisa ser aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos.
- 2- Obedecerem às disposições éticas de proteger os participantes da pesquisa, garantindo-lhes o máximo de benefícios e o mínimo de riscos.
- 3- Assegurarem a privacidade das pessoas citadas nos documentos institucionais e/ou contatadas diretamente, de modo a proteger suas imagens, bem como garantem que não utilizarão as informações coletadas em prejuízo dessas pessoas e/ou da instituição, respeitando deste modo as Diretrizes Éticas da Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, nos termos estabelecidos na Resolução CNS Nº 466/2012, e obedecendo as disposições legais estabelecidas na Constituição Federal Brasileira, artigo 5º, incisos X e XIV e no Novo Código Civil, artigo 20.
- 4- A pesquisa será realizada somente após assinatura do TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, pelo voluntário ou responsável.

Lavras, 14 de setembro de 2020

(assinatura do responsável institucional)

10.2 ANEXO II – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO para os Participantes – TCLE

Folha – 1

Título do estudo: CONHECIMENTO DE CUIDADORES SOBRE OS DIREITOS LEGAIS DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE

Pesquisador(es) responsável(is): Rosyan Carvalho Andrade

Instituição/Departamento: Curso de Enfermagem

Endereço postal: Rua Padre José Poggel, 506 - Centenário, Lavras - MG, 37200-000

Endereço eletrônico: rosyancarvalho@unilavras.edu.br

Telefone pessoal para contato: (35) 997544701

Telefone institucional para contato: (35) 3826-4188

Local da coleta de dados: Centro Universitário de Lavras ou outro local de escolha do participante

Prezado(a) Senhor(a):

- O(A) Senhor(a) está sendo convidado(a) a participar da pesquisa de forma totalmente voluntária.
- Antes de concordar em participar desta pesquisa, é muito importante que compreenda as informações e instruções contidas neste documento.
- Os pesquisadores deverão responder todas as suas dúvidas antes que o(a) Senhor(a) decida participar.
- Para participar deste estudo o(a) Senhor(a) não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira.
- O(A) Senhor(a) tem o direito de desistir de participar da pesquisa a qualquer momento, sem nenhuma penalidade e sem perder os benefícios aos quais tenha direito, não acarretando qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido pelo pesquisador.
- O(a) Senhor(a) tem direito à indenização por parte dos pesquisadores e da instituição envolvida nas diferentes fases da pesquisa por eventuais danos decorrentes de participação nessa pesquisa, conforme a Resolução 466/2012, item IV.3-h.

Objetivo do estudo: Identificar o conhecimento dos cuidadores de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde em relação aos direitos legais dessa clientela.

Justificativa do estudo: este estudo justifica-se na importância de que sejam desenvolvidas pesquisas direcionadas às crianças com necessidades especiais de saúde e aos seus cuidadores no que se refere ao conhecimento dos mesmos sobre os direitos legais das CRIANES, analisando as facilidades e dificuldades encontradas pelos mesmos durante o processo do saber dessa informação, e de que sejam planejadas e discutidas intervenções para garantir o conhecimento desses cuidadores a respeito desses direitos legais.

Procedimentos. Sua participação nesta pesquisa consistirá apenas no preenchimento destes questionários, respondendo às perguntas formuladas.

Benefícios. Esta pesquisa trará maior conhecimento sobre o tema abordado, sem benefício direto para você.

Riscos. Sabemos que a doença e os cuidados de seu filho são delicados e que falar sobre isso pode ser difícil para o(a) Senhor(a) e pode trazer lembranças de situações ou momentos tristes, e este pode ser um risco por participar desta pesquisa. Caso isso ocorra, poderemos interromper a entrevista e continuar depois, se preferir. Nesse momento, estaremos prontos para lhe ouvir e apoiar, além de esclarecer suas dúvidas ao final da nossa conversa.

Sigilo. As informações que você nos passar serão utilizadas somente para esta pesquisa. Seu nome não irá aparecer e se o(a) Senhor(a) não quiser responder a alguma pergunta ou se não quiser nos contar alguma coisa sobre o seu cotidiano junto ao seu filho, não haverá problema algum.

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
Folha - 2

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada com o pesquisador responsável e a outra será fornecida ao(a) Senhor(a).

O sujeito de pesquisa ou seu representante, quando for o caso, o orientador e o pesquisador responsável, deverão rubricar todas as folhas, apondo sua assinatura na última página do referido Termo.

Eu, _____, portador do documento de Identidade _____ fui informado(a) dos objetivos do estudo “Conhecimento de Cuidadores sobre os Direitos Legais de Crianças com Necessidades Especiais De Saúde”, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar. Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Lavras, _____ de _____ de 20__ .

Assinatura do Orientador: _____
(Nome e CPF)

Assinatura do Pesquisador Responsável: _____
(Nome e CPF)

Sujeito da Pesquisa/Representante Legal: _____
(Nome e CPF)

Contato do CEP:

Rua Padre José Poggel, 506 – Centenário – Lavras/MG – 37.200-000

Telefax: (35) 3826-4188

10.3 ANEXO III - LINK PARA ACESSO AO FORMULÁRIO COM TCLE, INSTRUMENTO DE CARACTERIZAÇÃO E QUESTIONÁRIO

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSd9d5x8FwVeevsw1zP1T1s1q7uciGw138n2OQQBDXOFm8K-rg/viewform?usp=sf_link

10.4 ANEXO IV- QUESTIONÁRIO PARA COLETA DE DADOS

**QUESTIONÁRIO CONHECIMENTO DE CUIDADORES SOBRE OS DIREITOS LEGAIS DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE COM
NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE**

COLETA Nº ____	
Data da coleta: ____/____/____	Nome do pesquisador: _____

SEÇÃO 1 CARACTERIZAÇÃO DA CRIANÇA E/OU ADOLESCENTE		
Fonte: prontuário		
Data de nascimento	Idade	Sexo
____/____/____	_____	<input type="checkbox"/> 1 Feminino <input type="checkbox"/> 2 Masculino <input type="checkbox"/> 2 Prefiro não declarar

QUESTÃO 1	Qual é o diagnóstico da criança que frequenta este centro de tratamento? (<i>ex: Paralisia cerebral, Síndrome de Down, Autismo, etc</i>)
	<div style="border: 1px solid black; height: 30px; width: 100%;"></div>

QUESTÃO 2	Há quanto tempo sua criança foi diagnosticada com esta doença?				
Menos de 3 meses	3-6 meses	7-12 meses	13-24 meses	25-36 meses	Mais de 36 meses

<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------

QUESTÃO 3	A criança estuda?	
	Sim	Não
	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2

SEÇÃO 2 CARACTERIZAÇÃO DO PARTICIPANTE		
Data de nascimento	Sexo	
___/___/___	<input type="checkbox"/> 1 Feminino	<input type="checkbox"/> 2 Masculino <input type="checkbox"/> 3 Prefiro não declarar

QUESTÃO 1	Qual a sua cidade de origem?
<input style="width: 100%; height: 20px;" type="text"/>	

QUESTÃO 2	Qual o seu estado civil?		
Solteiro (a)	Casado (a)/vive com companheiro (a)	Divorciado (a)/separado (a)	Viúvo (a)
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

QUESTÃO 3	Segue alguma religião (é praticante)?
<input type="text"/>	

QUESTÃO 4	Qual é a sua escolaridade?							
Analfabeto (a)	Ensino infantil completo	Ensino infantil incompleto	Ensino fundamental completo	Ensino fundamental incompleto	Ensino médio completo	Ensino médio incompleto	Ensino superior completo	Ensino superior incompleto
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 9

QUESTÃO 5	Ocupação (profissão)?
<input type="text"/>	

QUESTÃO 6	Trabalha atualmente?	
	Sim	Não
	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2

QUESTÃO 7	Número de filhos:
<input type="text"/>	

QUESTÃO 8	Qual é a sua relação ou parentesco com a criança que frequenta este centro de tratamento?		
	Mãe	Pai	Outro

<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
----------------------------	----------------------------	----------------------------

QUESTÃO 9	Quem é o cuidador principal da criança? Existe outra pessoa que ajuda nos cuidados? Quem?
<input style="width: 100%; height: 30px;" type="text"/>	

**SEÇÃO 3
CARACTERIZAÇÃO DA FAMÍLIA DA CRIANÇA E/OU ADOLESCENTE**

QUESTÃO 1	Quantas pessoas moram na mesma casa que a criança? (não inclua a criança na conta)				
Dois	Três	Quatro	Cinco	Seis ou mais	
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	

QUESTÃO 2	Qual a renda familiar antes do diagnóstico da sua criança?						
Não possui renda	De zero a um salário mínimo (R\$0,00 a R\$1.045,00)	De um a dois salários mínimos (R\$1.045,00 a R\$2.090,00)	De dois a três salários mínimos (R\$2.090,00 a R\$3.135,00)	De três a cinco salários mínimos (R\$3.135,00 a R\$4.180,00)	De cinco a dez salários mínimos (R\$4.180,00 a R\$5.225,00)	Mais de dez salários mínimos (Mais de R\$5.225,00)	Não informado
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 8

QUESTÃO 3	Qual a renda familiar atualmente?						
Não possui renda	De zero a um salário mínimo	De um a dois salários mínimos	De dois a três salários mínimos (R\$2.090,00 a	De três a cinco salários mínimos (R\$3.135,00 a	De cinco a dez salários mínimos (R\$4.180,00 a	Mais de dez salários mínimos (Mais de	Não informado

	(R\$0,00 a R\$1.045,00)	(R\$1.045,00 a R\$2.090,00)	R\$3.135,00)	R\$4.180,00)	R\$5.225,00)	R\$5.225,00)	
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 8

SEÇÃO 4

CONHECIMENTO DO PARTICIPANTE SOBRE OS DIREITOS DE SUAS CRIANÇAS E/OU ADOLESCENTES COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE

QUESTÃO 1	Você já acionou a ouvidoria do centro de tratamento em que a criança ou adolescente frequenta? Se sim, qual o motivo?
------------------	---

QUESTÃO 2	Você conhece o plano viver sem limites?				
	<table border="1"> <tr> <td>Sim</td> <td>Não</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> 1</td> <td><input type="checkbox"/> 2</td> </tr> </table>	Sim	Não	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
Sim	Não				
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2				

QUESTÃO 3	Você já acionou algum recurso do plano viver sem limites?						
	<table border="1"> <tr> <td>Sim</td> <td>Não</td> <td>Não se aplica</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> 1</td> <td><input type="checkbox"/> 2</td> <td><input type="checkbox"/> 3</td> </tr> </table>	Sim	Não	Não se aplica	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
Sim	Não	Não se aplica					
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3					

QUESTÃO 4	Quais dos seguintes direitos legais da criança e do adolescente com necessidades especiais de saúde você conhece? (Assinalar <u>todas as opções que se aplicam</u>)
Direito de ter alguma forma de recreação, como brinquedotecas em hospitais e em postos de saúde que atendam crianças e adolescentes.	<input type="checkbox"/> 1
Direito a permanecer com acompanhante durante consultas, exames e durante o período de internação. E seu acompanhante tem direito à alimentação.	<input type="checkbox"/> 2
Direito ao acesso universal e igualitário aos serviços de saúde, através do SUS.	<input type="checkbox"/> 3

Direito de isenção de tarifas de transporte público (Transportes: Urbano, intermunicipal, interestadual e de doentes) para o paciente e para um acompanhante.	<input type="checkbox"/> 5
Direito dos pais ou responsáveis da criança de realizar o saque do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS)	<input type="checkbox"/> 6
Direito dos pais ou responsáveis por pacientes com câncer de até 21 anos, que são trabalhadores cadastrados no PIS até 04/10/1988 de realizar o saque das quotas do PIS/PASEP.	<input type="checkbox"/> 7
Direito ao Benefício de prestação continuada (BPC) também conhecido como Renda Mensal Vitalícia ou Amparo Assistencial ao Deficiente.	<input type="checkbox"/> 8
Direito a andamento prioritário em processos judiciais	<input type="checkbox"/> 9
Direito a dar continuidade às atividades escolares nos períodos de hospitalização	<input type="checkbox"/> 10
Direito a dar continuidade às atividades escolares nos períodos de internação domiciliar	<input type="checkbox"/> 11
Direito a um cuidador e/ou mediador junto com a criança na sala de aula da escola em que está estudando	<input type="checkbox"/> 12
Direito a aquisição de medicamentos importados	<input type="checkbox"/> 13
Outros: _____	<input type="checkbox"/> 14
Nenhum	<input type="checkbox"/> 15

QUESTÃO 5	Você já solicitou algum dos direitos citados na questão anterior? (Marcar <u>apenas uma</u> alternativa)	
	Sim.(Quais?)	Não
	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 7 <input type="checkbox"/> 8 <input type="checkbox"/> 9 <input type="checkbox"/> 10 <input type="checkbox"/> 11 <input type="checkbox"/> 12 <input type="checkbox"/> 13 <input type="checkbox"/> 14	<input type="checkbox"/> 15

QUESTÃO 6	Algum (Alguns) do (s) direito (s) que você solicitou foi negado? (Marque <u>apenas uma</u> alternativa)	
	Sim. Quais os motivos? _____	Não
		Não se aplica

<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
----------------------------	----------------------------	----------------------------

QUESTÃO 7	No caso do pedido negado, você já recorreu ao judiciário? (Marque <u>apenas uma</u> alternativa)					
Sim, já recorri e estou aguardando o resultado	Sim, já recorri e consegui que o direito fosse aceito	Sim, já recorri e o direito foi novamente negado	Estou pensando em recorrer	Nunca pensei nisso	Não vou recorrer. Motivo: _____ _____ _____	Não se aplica
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7

QUESTÃO 8	Quais as dificuldades que você encontrou ao solicitar os direitos? (Assinalar <u>todas</u> as opções que se aplicam)	
Dificuldade para conseguir todos os documentos necessários para fazer a solicitação (Por exemplo: laudo médico, modelos de declarações e etc)		<input type="checkbox"/> 1
Dificuldade em ter acesso às informações sobre os direitos		<input type="checkbox"/> 2
Dificuldade em compreender as legislações que garantem os direitos		<input type="checkbox"/> 3
Dificuldade em obter tempo disponível para os procedimentos necessários para solicitar os direitos (Por exemplo: Levar documentos nos locais necessários e consultar-se com um advogado)		<input type="checkbox"/> 4
Outro. Especifique: _____ _____		<input type="checkbox"/> 5
Nenhuma dificuldade foi encontrada.		<input type="checkbox"/> 6
Não se aplica		<input type="checkbox"/> 7

QUESTÃO 9	Quais as facilidades que você encontrou ao solicitar os direitos? (Assinalar <u>todas</u> as opções que se aplicam)	
Facilidade para conseguir todos os documentos necessários para fazer a solicitação (Por exemplo: laudo médico, modelos de declarações e etc)		<input type="checkbox"/> 1

Facilidade em ter acesso às informações sobre os direitos	<input type="checkbox"/> 2
Facilidade em compreender as legislações que garantem os direitos	<input type="checkbox"/> 3
Facilidade em obter tempo disponível para os procedimentos necessários para solicitar os direitos (Por exemplo: Levar documentos nos locais necessários e consultar-se com um advogado)	<input type="checkbox"/> 4
Outro. Especifique: _____ _____	<input type="checkbox"/> 5
Nenhuma facilidade foi encontrada	<input type="checkbox"/> 6
Não se aplica	<input type="checkbox"/> 7

QUESTÃO 10		Como você ficou sabendo/soube sobre os direitos das crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde? <i>(Marque assinalando todas as opções que se aplicam)</i>					
Amigos e familiares	Outros familiares de pacientes	Instituições de apoio. (Ex. APAAE, CRAS, CREAS, NAI, Mundo Valentina, Especial Kids e etc) Especifique: _____ _____	Internet (blogs, flogs e websites)	Televisão ou rádio	Assistente social	Outro profissional da saúde (ex. médico, enfermeiro, psicólogo). Especifique: _____ _____	Outro. Especifique: _____ _____ _____
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 8

QUESTÃO 11	Quais os motivos que te levaram a solicitar ou a querer solicitar os direitos da criança e do adolescente com necessidades especiais de saúde? (Marque todas as opções que se aplicam)
-------------------	---

A renda da família diminuiu após o diagnóstico da criança	Os custos aumentaram após o diagnóstico da criança	Outros. Especifique: _____ _____
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3

QUESTÃO 12	Onde este questionário foi preenchido? (<i>Marque apenas uma alternativa</i>)			
Internet (questionário on-line)	Clínica Unilavras	Casa	Ambulatório	Outro. Especifique: _____
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

QUESTÃO 13: Você gostaria de falar mais alguma coisa sobre esse assunto que não foi dito nas perguntas anteriores?

10.5 ANEXO V- CARTILHA EDUCATIVA

Aqui estão listados alguns dos principais direitos de sua CRIANÇA

- ✓ DIREITO À VIDA, À SAÚDE, À ALIMENTAÇÃO, À EDUCAÇÃO, AO ESPORTE, AO LAZER, À PROFISSIONALIZAÇÃO, À CULTURA, À DIGNIDADE, AO RESPEITO, À LIBERDADE E À CONVIVÊNCIA FAMILIAR E COMUNITÁRIA;
- ✓ EM TODAS AS AÇÕES RELATIVAS ÀS CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA, O SUPERIOR INTERESSE DA CRIANÇA RECEBERÁ CONSIDERAÇÃO PRIMORDIAL;
- ✓ DIREITO DE A RECEBER ATENDIMENTO PRIORITÁRIO;
- ✓ DIREITO AO PROCESSO DE HABILITAÇÃO E DE REABILITAÇÃO BASEANDO-SE NA AVALIAÇÃO MULTIDISCIPLINAR DAS NECESSIDADES, HABILIDADES E POTENCIALIDADES DE CADA PESSOA;
- ✓ DIREITO A GARANTIA DE ATENDIMENTO DOMICILIAR DE SAÚDE AO DEFICIENTE GRAVE NÃO INTERNADO;
- ✓ DIREITO A INCLUSÃO, NO SISTEMA EDUCACIONAL, DA EDUCAÇÃO ESPECIAL COMO MODALIDADE EDUCATIVA QUE ABRANJA A EDUCAÇÃO PRECOCE, A PRÉ-ESCOLAR, AS DE 1ª E 2ª GRAUS, A SUPLETIVA, SENDO ESTA OBRIGATÓRIA E GRATUITA EM ESCOLAS ESPECIAIS, PRIVADAS E PÚBLICAS;
- ✓ DIREITO AO OFERECIMENTO OBRIGATÓRIO DE PROGRAMAS DE EDUCAÇÃO ESPECIAL A NÍVEL PRÉ-ESCOLAR, EM UNIDADES HOSPITALARES E CONGÊNERES NAS QUAIS ESTEJAM INTERNADOS, POR PRAZO IGUAL OU SUPERIOR A 1 (UM) ANO;
- ✓ SE, COMPROVADAMENTE CARENTE, A CRIANÇA TEM DIREITO AO BENEFÍCIO DE GRATUIDADE NAS VIAGENS INTERESTADUAIS DE ÔNIBUS, BARCO OU TREM;
- ✓ DIREITO AO BENEFÍCIO MENSAL DE 1 (UM) SALÁRIO MÍNIMO.



*Caso queira conhecer mais sobre seus direitos, procure o assistente social mais próximo de você.
Muito obrigado por sua atenção!*

