



# ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA PELA PERSPECTIVA DO FAMILIAR CUIDADOR: ANÁLISES DE CONTEÚDO E DE SENTIMENTOS

## THERAPEUTIC ITINERARY OF CHILDREN WITH DISABILITIES FROM THE PERSPECTIVE OF THE FAMILY CAREGIVER: CONTENT AND SENTIMENT ANALYSIS

Luiza de Sousa Silva<sup>1</sup>

Francisco Araujo dos Martírios Moura Fé<sup>2</sup>

Fernando Rodrigues Peixoto Quaresma<sup>3</sup>

**Resumo:** O itinerário terapêutico de crianças e adolescentes com deficiência, sob a perspectiva dos familiares cuidadores, por uma abordagem qualitativa e descritiva, realizada em um Centro de Atendimento Educacional Especializado no norte do Brasil. Os depoimentos coletados foram submetidos a duas metodologias de análise. A primeira, de Conteúdo referenciando-se em Bardin e de Sentimentos que busca identificar a emoção subjacente aos textos. Essas abordagens complementares proporcionam uma visão abrangente das experiências vivenciadas pelas famílias e seus filhos com deficiência. Durante as fases de investigação e confirmação do diagnóstico, as famílias enfrentam desafios que exigem adaptações e enfrentamentos. Conclui-se que o itinerário terapêutico dessas famílias é marcado por barreiras, como desinformação e desinteresse dos serviços de saúde, corroborando com as dificuldades no acesso aos serviços especializados. Essa pesquisa visa contribuir para aprimorar políticas públicas para uma assistência mais inclusiva e demonstrar o potencial de ferramentas de análise complementares.

**Palavras-chave:** Itinerário terapêutico; Familiares cuidadores; Crianças com deficiência; Pessoas com deficiências; Análise de sentimentos (AS).

**Abstract:** The therapeutic itinerary of children and adolescents with disabilities, from the perspective of family caregivers, using a qualitative and descriptive approach, carried out in a Specialized Educational Service Center in northern Brazil. The statements collected were subjected to two analysis methodologies. The first, Content, referring to Bardin and Feelings, which seeks to identify the emotion underlying the texts. These complementary approaches provide a comprehensive view of the lived experiences of families and their children with disabilities. During the investigation and diagnosis confirmation phases, families face challenges that require adaptations and coping. It is concluded that the therapeutic itinerary of these families is marked by barriers, such as misinformation and lack of interest in health services, corroborating difficulties in accessing specialized services. This research aims to contribute to improving public policies for more inclusive assistance and demonstrate the potential of complementary analysis tools.

**Keywords:** Therapeutic itinerary; Family caregivers; Children with disabilities; People with disabilities; Sentiment analysis (AS).

---

<sup>1</sup> Mestre em Ensino em Ciências e Saúde pela Universidade Federal do Tocantins (UFT). Docente do curso de Psicologia do Centro Universitário Católica do Tocantins (Uni Católica), Palmas, Tocantins, Brasil. E-mail: [luiza.silva@p.catolica-to.edu.br](mailto:luiza.silva@p.catolica-to.edu.br)

<sup>2</sup> Mestrando em Modelagem Computacional de Sistemas da Universidade Federal do Tocantins (UFT), Palmas, Tocantins, Brasil. E-mail: [francisco.fe@mail.uft.edu.br](mailto:francisco.fe@mail.uft.edu.br)

<sup>3</sup> Doutor em Ciências da Saúde pelo Centro Universitário Faculdade de Medicina do ABC (FMABC). Professor no Programa de Pós-Graduação em Ensino em Ciência e Saúde da Universidade Federal do Tocantins (UFT), Palmas, Tocantins, Brasil. E-mail: [quaresma@uft.edu.br](mailto:quaresma@uft.edu.br)



## 1 Introdução

O presente estudo sustenta-se em descrever o itinerário terapêutico de crianças e adolescentes com deficiência, sob a perspectiva dos familiares cuidadores. Para alcançar esse objetivo, seguimos uma abordagem multifacetada, que inclui tanto a análise de conteúdos quanto a análise de sentimentos para uma leitura mais completa e contextualizada dos dados.

Na perspectiva de ampliar a compreensão dos fenômenos vivenciados torna-se fundamental ir além da análise manual e fazer uso também dos sistemas de inteligência artificial. A utilização de métodos diversos que intermediam a interpretação de textos permite uma visão mais abrangente e enriquecedora.

Uma das abordagens empregadas neste estudo para a análise do texto trata-se da Análise de Conteúdo (AC) que se configura como uma ferramenta científica amplamente utilizada nas ciências humanas. Adotamos o método proposto por Laurence Bardin em seu livro “Análise de Conteúdo” (1977) como nosso referencial. Essa escolha foi motivada pela significativa contribuição conceitual e prática atribuída a esse método.

Bardin (1977, p.42), define a AC como um “conjunto de técnicas de análise das comunicações que visa obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores que permitam a inferência de conhecimentos”. Essa abordagem nos permite examinar e interpretar dados qualitativos de maneira estruturada e objetiva.

Seguindo a propositura concomitante de utilizar um método de inteligência computacional denominado análise de sentimentos textuais utilizando a abordagem de dicionário léxico, capaz de analisar textos em idioma português brasileiro e de polarizar (positiva ou negativa) as palavras de acordo com os sentimentos por elas transmitidos, relacionada a experiência vivenciada pelos familiares cuidadores de crianças com deficiência na inclusão dos serviços de saúde.

De acordo com Liu (2012, p.07), a análise de sentimentos (AS), também chamada de mineração de opinião, “é o campo de estudo que analisa as opiniões, sentimentos, avaliações, apreciações, atitudes e emoções em relação a entidades como produtos, serviços, organizações, indivíduos, questões, eventos, tópicos e seus atributos.”

A Análise de Sentimentos (AS) fundamenta-se na teoria de que as palavras refletem os sentimentos das pessoas que as proferem ou escrevem. Segundo Narayanan *et al.* (2009), o objetivo da AS é identificar e extrair automaticamente as opiniões,



sentimentos e emoções expressos em um texto.

O dicionário léxico consiste em um conjunto de palavras armazenadas, expressa um instrumento científico para auxiliar na organização e classificação das palavras, bem como armazená-las em um *dataset*. Possui a função de atribuir polaridades às palavras e retorna o símbolo que melhor as representa. A utilização desse dicionário é valiosa para a classificação das palavras, uma vez que cada termo possui um símbolo associado que indica se é negativo (-1), neutro (0) ou positivo (1) (Souza *et al.* 2017).

A respeito do itinerário terapêutico vivenciado pelos familiares cuidadores no acesso aos serviços de saúde e trazendo o cenário da deficiência, pesquisas internacionais retratam a ascendência da deficiência, mundialmente, há pelo menos 1 bilhão de pessoas com deficiência, ou uma em cada sete pessoas, tem uma deficiência, representando 15% da população global (WHO, 2011).

O relatório da Situação Mundial da Infância do Fundo das Nações Unidas (2021), assinala que, a estimativa global para o número de crianças com deficiência encontra-se maior do que as anteriores, estimado em quase 240 milhões.

No Brasil, o censo realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2010), contabilizou 45,6 milhões de pessoas com deficiência, cerca de 23,9% da população declarou ser deficiente.

Com base nas considerações de Clemente (2022), há amplas evidências globais de que as Pessoas com Deficiência (PcD) enfrentam dificuldades no acesso aos serviços de saúde. No contexto brasileiro, apesar das políticas e leis que apoiam a inclusão no Sistema Único de Saúde (SUS), ainda existem lacunas significativas em termos de atenção à saúde para PcD e seus familiares cuidadores.

Apesar dos avanços estabelecidos em leis, portarias e normas relacionadas aos direitos das Pessoas com Deficiência (PcD), persistem barreiras de acesso aos serviços de saúde. Historicamente, a situação das PcD no Brasil tem sido marcada por um processo de invisibilidade (Farias *et al.* 2023).

Em um estudo conduzido por Rodrigues *et al.* (2022), destaca-se que as exigências de cuidado decorrentes do surgimento ou agravamento da condição de saúde da criança com deficiência resultam em maior dependência dos familiares. Isso, por sua vez, demanda dos cuidadores uma atenção integral e dedicada.

Considerando o cenário apresentado, surgem múltiplos desafios, desde a identificação do diagnóstico até o acesso aos serviços de saúde. Estima-se que essa pesquisa contribua para um entendimento mais profundo dos desafios enfrentados por



essa população e forneça subsídios para aprimorar os cuidados e o suporte oferecidos a crianças e adolescentes com deficiência e suas famílias. Bem como, demonstre as possibilidades de utilização da análise de conteúdos de sentimentos.

## 2 Caminho Metodológico

### 2.1 Contexto

Trata-se de uma pesquisa descritiva de abordagem qualitativa, ancorada no paradigma interpretativista, realizada segundo as diretrizes Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ) (Souza *et al.* 2021), em que foram entrevistados, no segundo semestre de 2022, cinco familiares cuidadores de crianças/adolescentes com de deficiência, assistidos em um Centro de Atendimento Educacional Especializado (CAEE), localizado em Palmas, Tocantins, Brasil.

O referido local oferece atividades de apoio educacional especializado a pessoas com deficiências visuais, auditiva, física, intelectual, altas habilidades/superdotação, transtornos de espectro do autismo, transtornos globais do desenvolvimento.

Para coleta de dados foi realizada entrevista individual, audiogravada, do tipo semiestruturada, norteada pelas seguintes questões: “Relate sobre o histórico de recebimento do diagnóstico de deficiência de seu filho” e “Fale como foi o acesso aos serviços de saúde, tratamentos de saúde, serviços percorridos”.

Na parte referente a AC, conforme a proposta de Bardin (1977), as entrevistas foram submetidas à pré-análise (leitura flutuante), sendo realizada a escuta na íntegra de toda a gravação, transcrição do áudio pela ferramenta do Google Docs, nova escuta da gravação para compreensão geral e validação, correção manual do texto baseado no conteúdo integral do áudio, leitura das entrevistas verificando quais os trechos que estavam mais orientados com os objetivos.

Na fase de exploração do material (leitura aprofundada) foi feita a seleção das unidades de medida através da enumeração de dados de acordo com as regras de contagem (presença e/ou não; frequência), seleção das unidades de registro com os recortes a serem analisados começando a surgir as categorias de análise.

Na fase de tratamento dos dados, na categorização propriamente dita, ocorreu o agrupamento dos recortes orientados pelos objetivos com a definição de títulos para as categorias.



Na fase de descrição e interpretação foi o momento de descrição detalhada das situações que contextualizaram os recortes selecionados. Contém a escrita de trechos sínteses que expressam a compreensão obtida do problema estudado, sendo também utilizados artigos com autores que corroboram para a compreensão do fenômeno.

Nesse sentido, possibilitou identificar padrões simbólicos, comportamentos, sistemas classificatórios, categorias de análise da realidade e visões de mundo do universo investigado (Moura *et al.* 2022).

Na etapa da AS foi utilizada a linguagem R<sup>4</sup> com o dicionário léxico NRC ou o pacote “syuzhet”<sup>5</sup> para extrair as emoções dos textos da pesquisa. Essa abordagem visa identificar as emoções subjacentes a um texto digital. O dicionário léxico<sup>6</sup> contém as emoções e as polaridades associadas às palavras definidas, permitindo uma análise mais aprofundada.

O material oriundo das entrevistas com os familiares foi inicialmente submetido ao pré-processamento do texto com a eliminação de acentuações, abreviações, preposições, artigos e conectivos das palavras conhecidas da língua portuguesa, por não serem relevantes, ou seja, não traduzirem a essência das palavras:

Após o pré-processamento é feita a aplicação do dicionário léxico para atribuir pesos às palavras quanto à sua polaridade e quanto às emoções. Na sequência é feita a soma dos pesos para definir a polaridade e emoção preponderantes.

Como forma de analisar o sentimento do texto, este foi considerado como uma combinação de suas palavras individuais e o conteúdo de sentimento de todo o texto como o somatório do conteúdo de sentimento das palavras individuais (Silge; Robinson, 2017).

Para fazer a geração das polaridades através da análise de sentimentos via léxicos, os questionários foram “quebrados” em sentenças e classificados quanto à sua polaridade “Negativa”, “Neutra” e “Positiva”.

---

<sup>4</sup> R é uma linguagem de programação de computadores, que é usada para manipulação de dados estatísticos e gráficos. A linguagem R é amplamente utilizada entre os estatísticos e mineradores de dados para o desenvolvimento de software estatístico e análise de dados. <https://cran.r-project.org/>

<sup>5</sup> Syuzhet extrai sentimentos e arcos de plotagem derivados de sentimentos do texto usando uma variedade de dicionários de sentimentos convenientemente empacotados para consumo por usuários do R. Jockers, Matthew L. Syuzhet: Extract Sentiment and Plot Arcs from Text. 2015. <https://github.com/mjockers/syuzhet>

<sup>6</sup> Léxicos para as oito emoções básicas (anger = raiva, fear = medo, anticipation = antecipação, trust = confiança, surprise = surpresa, sadness = tristeza, joy = alegria, disgust = desgosto) e dois sentimentos (negative e positive)

Estes são provenientes do NRC Word-Emotion Association Lexicon, ou EmoLex (<http://saifmohammad.com/WebPages/NRC-Emotion-Lexicon.htm>).



Para apresentação dos resultados, a fim de preservar a identidade dos participantes, as falas foram representadas no estudo, por personagens importantes de referência na luta dos direitos da pessoa com deficiência: **Helen Keller**: (53 anos, feminino, mãe); **Anne Sullivan** (54 anos, feminino, avó); **Stephen Hawking** (32 anos, masculino, pai); **Dorina Nowill** (38 anos, feminino, mãe); **Christy Brown** (59 anos, masculino, pai).

Esta pesquisa representa um recorte do estudo “Desafios do Familiar Cuidador de Crianças e Adolescentes na Convivência com a Deficiência e Quanto ao Acesso aos Serviços de Saúde: Estratégias Educacionais para o Apoio Familiar”, atendeu aos preceitos da Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS), nº 466/12 e foi aprovada por Comitê de Ética, protocolo N° 5.721.691, CAEE 63158622.0.0000.5516.

### 3 Resultados e Discussão

Entre os familiares cuidadores participantes do estudo, 03 eram do sexo feminino e 02 do sexo masculino, com idade variando entre 32 e 59 anos. A maioria (04) inserido no mercado de trabalho, escolaridade alterando de ensino médio a superior.

Os depoimentos dos familiares cuidadores formaram as unidades de significado e agrupados em 36 categorias iniciais. Após a categorização inicial, segue a categorização intermediária, as categorias iniciais foram agrupadas em 06 categorias intermediárias, assumindo significado e chegando em um título, respeitando a ideia central, trazendo as vozes dos entrevistados e sentimentos revelados. Descrito na Tabela 1.

**Tabela 1:** Categorias intermediárias emergentes e categorias finais que compõem as categorias intermediárias

<b>Categorias intermediárias</b>	<b>Categorias iniciais que formaram as intermediárias</b>
Descoberta do diagnóstico e etapas vivenciadas no caminhar	A. intensidade desse momento na vida devido ser algo novo L. Envolve emoções intensas D. variação e intensidade das emoções B. Falta de experiência C. intervenção precoce logo da descoberta do diagnóstico; E. Apoio para contribuir no processo de aceitação; G. Apoio é essencial H. esforço longitudinal
Vivências de adaptação/aceitação	I. maneira como o diagnóstico é dado pode influenciar na aceitação J. esforço adaptativo, K. dificuldade de aceitação



---

Mudança pessoais no papel do cuidador	<b>M.</b> mudanças de papéis e responsabilidades <b>N.</b> impacto financeiro <b>O.</b> estresse e sobrecarga <b>P.</b> desafios sociais <b>Q.</b> Sentimentos frente o diagnóstico <b>U.</b> acúmulo de atividades <b>X.</b> adoecimento do cuidador
Experiência do primeiro acesso serviços de saúde	<b>R.</b> Fragilidade no acesso aos serviços públicos de saúde <b>Y.</b> não consegui nada pelo SUS; <b>A1.</b> tive que buscar um particular <b>D4.</b> rede privada <b>F6.</b> não conhece o problema <b>B2.</b> postinho tem deficiência muito grande; <b>C3-</b> muita dificuldade em tudo <b>J10.</b> recorrer na justiça
Organização e processo serviços de saúde	<b>G7.</b> falta de estrutura para pessoas com deficiência <b>H8.</b> ter profissionais preparados <b>Z.</b> não estão preparados <b>I9.</b> ajuda do governo <b>E5.</b> não sabem informar
Barreiras atitudinais enfrentadas	<b>W.</b> preconceito social <b>F.</b> atitudes discriminatórias <b>T.</b> falta de apoio aos familiares de PcD <b>S.</b> Despreparo dos profissionais para lidar com PcD <b>V.</b> falta de amparo profissional e familiar

---

**Fonte:** Próprio Autor (2023).

A análise do material resultou na proposição das seguintes categorias: “Linha de partida, descoberta, aceitação e a necessidade de cuidados” e “Idas e vindas: acesso aos serviços de saúde pela criança/adolescente com deficiência”. “Sentimentos Revelados: Itinerário Terapêutico”.

Por último acontece a análise dos sentimentos revelados, a partir das diferentes formas de transmitir a experiência subjetiva das emoções. Sendo a linguagem verbal compreendida como forma de expressar a intensidade, a duração, a causa e as consequências das nossas emoções. O que nos dirige a compreender os sentimentos contidos nas palavras oriundas dos depoimentos dos entrevistados. Ou seja, elementos discursivos implícitos (sentimentos/emoções) básicos: raiva; antecipação; desgosto; medo; alegria; tristeza; surpresa; confiança (Ortony, 2022).

*Linha de partida, descoberta, aceitação e a necessidade de cuidados*

Essa categoria destaca a fase que relaciona a descoberta do diagnóstico de um caso de deficiência com as etapas vivenciadas no caminhar, expressa as vivências de adaptação/aceitação, mudança pessoais no papel do cuidador e os sentimentos experimentados.

Essa vivência apresenta-se como um longo percurso, imerso em emoções intensas, dificuldades, diferentes mecanismos de aceitação/negação, impactos diante do novo, mudanças na dinâmica familiar, sacrifícios, comprometimento da saúde e falta de acolhimento dos serviços e dos profissionais, como evidenciam as falas abaixo:

*Então, até eu receber do diagnóstico foi um percurso longo né, bem desgastante, e o diagnóstico em si, assim eu tive um luto[...]. (Dorina Nowill).*

*Vamos dizer essa notícia foi assim [...] ficou todo mundo assim chocado né porque é difícil você cuidar de uma pessoa assim especial, não é fácil não, principalmente quando ele não dorme, meu Deus do céu [...]. (Anne Sullivan).*

*[...]Não é surpresa, porque na vida a gente gostaria que fosse tudo normal, mas infelizmente com ele teve essa deficiência. [...] (Christy Brown).*

Segundo a autora, a elaboração do sofrimento pode ser pensada a partir de cinco estágios emocionais: negação, raiva, barganha (culpa), depressão e aceitação (Kubler-Ross E., 2012). Ou seja, diante da evidência de sofrimento, não descolar os cuidados destinados para a pessoa com deficiência dos cuidados com os familiares, considerando que estes estão presentes em todo o processo e exercem papel preponderante na vida de PcD.

Na fase decorrente dos impactos da descoberta do diagnóstico, vem as etapas de adaptação e aceitação, que se apresenta assinalada por variação adaptativa. Assim diz:

*Na verdade, eu não fiquei com medo do diagnóstico não. [...] eu já tava um pouco preparada porque, eu desconfiei mais pela fala, na minha família nunca teve ninguém que demorasse tanto a falar (Helen Keller).*

*Depois do nascimento dele a nossa vida é assim, é bastante corrida, porque nós temos que lidar com a deficiência do filho e, também ele tem um irmão gêmeo. Então como se diz, a vida nossa é muito corrida. (Christy Brown).*

*Na verdade, eu mesmo nunca tinha ouvido falar [...] pessoas da família que já desconfiava, pesquisaram e foram a fundo, começavam a perguntar o que a gente achava, só que ao ponto de tanto encher nosso saco sobre autismo, sobre ele ser ou não ser (Stephen Hawking).*

Nas falas é possível apreender que cada família tem uma forma de lidar, onde algumas possuem maneiras mais adaptativas de superação. Em outra perspectiva, os



relatos enfatizam que o diagnóstico não foi surpresa, algo que poderia acontecer, demonstrando também a variação e intensidade das emoções.

Exercer o papel de cuidador de pessoas com deficiência vai demandar esforços, com mudanças pessoais e na dinâmica familiar, alteração no quadro de saúde, acarreta sobrecarga e afeta diretamente na qualidade de vida, requerendo amparos dos serviços e profissionais.

*[...] a minha esposa sacrifica a vida dela, porque levando de manhã para terapia levando a tarde para escola, então é uma rotina, para as mães. Além de faltar apoio aos filhos entendeu, falta também por exemplo, auxílio aos pais (Stephen Hawking).*

*[...] eu comecei tipo como entrar em depressão, porque assim, você chega, você já tá debilitado, você não tem aquele amparo né, para família e nem para criança, você encontra profissionais bons e tem aqueles que não tá nem aí, sabe então assim, foi muito difícil [...] (Dorina Nowill).*

*[...] vivendo mesmo pelo meu filho, fazendo o possível e o impossível, porque eu não dirigia, eu aprendi a dirigir para poder levar ele nos acompanhamentos. (Helen Keller).*

Nas falas está evidente que, embora seja notório a percepção do papel relevante que possui o familiar cuidador para pessoas com deficiências, denota carência de ações mais contundentes do poder público com um olhar voltado as necessidades de quem cuida.

O acúmulo de atividades, a falta de amparo profissional e familiar, o preconceito social, o agravamento da doença e o descuido pessoal são alguns dos pontos que contribuem para o adoecimento mental do cuidador e sua baixa qualidade de vida (Rodrigues *et al.* 2022).

De modo geral, nessa categoria foi possível observar implicações causadas na vida dos familiares cuidadores, a fase da descoberta traz exigências adaptativas para lidar com o diagnóstico de deficiência na vida e na dinâmica familiar, requerer apoios precoces, evidencia-se que o cuidado nessa fase contribui diretamente no processo de aceitação como um todo, sinaliza a necessidade de programas e ações de apoio destinado aos familiares cuidadores.

#### *Idas e vindas: acesso aos serviços de saúde pela criança/adolescente com deficiência*

O percorrido em diferentes aspectos de acesso aos serviços de saúde na realidade de pessoas com deficiências envolve a experiência do primeiro acesso, percepção sobre a organização e processo (integralidade e coordenação de cuidados) e barreiras atitudinais



enfrentadas, na solução de problemas de saúde, combinados com os sentimentos revelados implícitos na fala dos participantes, conforme evidenciam as falas abaixo:

*[...] o primeiro meio foi lá [...], porque olha eu nem tava mais sendo doadora no hospital e quando eu falei, olha eu queria saber se a pediatra avaliava [...], pois lá no postinho não consegui nada, até hoje [...]. (Helen Keller).*

*[...] foi pior do que o diagnóstico, eu digo assim, eu fiquei mais ou menos oito meses tentando ter atendimento pelo SUS, né que todas as portas que a gente batia eram fechadas. [...] E então eu resolvi no particular né, porque assim eu não conseguia nada pelo SUS. (Dorina Nowill).*

*A gente foi e pagou um particular e quando fomos levar ele para [...] cinco minutos ela deu o diagnóstico. E a primeira fala dela que era autismo. Vocês têm dinheiro? a gente não tem, então vai fazer assim, ela deu todos os passos para a gente ir atrás de terapias pelo SUS, [...] (Stephen Hawking).*

*[...] Hospital particular, [...]. E também hoje ele tem um acompanhamento neuropsicológico [...] as rotinas de oftalmológico também na rede privada. (Christy Brown).*

Percebe-se na fala dos entrevistados que não reconhecem a APS como porta de entrada para oferta de cuidados a crianças com deficiência, a princípio não estão questionando qualidade de serviços e de assistência, pelo contrário, retratam que o nível primário de atenção à saúde não teve atuação expressiva. Demonstram a fragilidade do serviço público, ausência, pois em algumas situações tiveram que recorrer a rede privada.

Na questão relacionada ao acesso aos serviços de saúde, de acordo com Starfield (2002), a APS, representa o nível do sistema de saúde capaz de receber, como porta de entrada todas as necessidades de saúde, com atenção longitudinal, não necessariamente orientada na doença. Segundo Othero e Dalmaso (2009), o nível primário de atenção se constitui como importante para atenção à saúde de pessoas com deficiência, sob a ótica de inclusão e dos direitos de cidadania.

Outro aspecto expresso na fala dos entrevistados, permeia como tem sido a percepção sobre a organização e processo (integralidade e coordenação de cuidados) tendo como base a atenção primária:

*[...] Na verdade, nosso postinho tem uma deficiência muito grande, às vezes má vontade, às vezes deficiência de não saber, porque o autismo ainda é pouco conhecido né. (Stephen Hawking).*

*[...] E aí foi rede, aí eu ia procurando quem tinha autismo, meu filho tinha uma coleguinha e a mãe dele foi me orientando, eu fui por aqui, por ali, fui no ministério público, para ele ter o atendimento[...]. (Dorina Nowill).*

*[...] Ah sei lá acho que não, acho que eles não estão preparados lá, não tem gente preparada para as pessoas assim não.... (Anne Sullivan).*

As falas apontam significativas fragilidades, tanto na estrutura quanto no processo. Envolve despreparo, apoio incipiente dos profissionais, falta de articulação



entre diferentes níveis assistenciais, o que propicia os usuários a ir em busca de apoio e cuidado na rede privada e seguir os caminhos de acesso através da judicialização. Ou seja, o acesso aos serviços preventivos e continuidade do cuidado em outros pontos de atenção não estão sendo gerenciados e coordenados pela APS. Evidencia-se comprometimento da gestão e continuidade do cuidado, impactos na capacidade de resolução de problemas de saúde, em tempo oportuno.

Pensando nas necessidades de saúde requeridas por PcD e a forma de organização e processo dos serviços, Clemente *et al.* (2022), traz que as pessoas com deficiência, necessitam de cuidados gerais adequados em saúde, que cubram todos os aspectos, incluindo os preventivos e promotores de saúde, amparados pela atenção primária, secundária e terciária, e outros cuidados especializados. Outro aspecto que se nota nos resultados, e corrobora com Amorim *et al.* (2018), é notável a baixa qualificação dos profissionais da atenção primária à saúde para as demandas dos usuários com alguma deficiência e salientam que isso requer espaços regulares de capacitação.

O enfrentamento das barreiras atitudinais ainda se fazem presente na vida das pessoas com deficiência e seus familiares, como pode-se observar nos relatos a seguir:

*[...] O que eu vejo que falta muito é empatia. [...] É bem complicado mesmo, as pessoas assim não têm amor pelo próximo. [...] Nem mesmo, quem deveria estar preparado faz o seu papel. (Stephen Hawking).*

*[...] Às vezes a gente adoce mais é por isso, esse descaso, mas você ficar insistindo e a gente tem que insistir né, não pode, fechou a porta e você ficar ali parada, você tem que insistir, porque é a saúde né, educação do seu filho né, um direito né. (Dorina Nowill).*

*[...] Olhares de crítica dizer que tá faltando cipó. [...], mais os olhares das pessoas que tá criticando, e aquilo não é bom, que ele sente. [...] e o pior é não ter ajuda. (Helen Keller).*

As barreiras atitudinais enfrentadas no contexto da pessoa com deficiência na solução de problemas de saúde, vista de forma ampliada, desde o acolhimento precário, discriminação, inacessibilidade, indisponibilidade da informação, atitudes negativas. De alguma forma impactam diretamente na qualidade de vida, reforçam as barreiras existentes e não favorece a garantia de direitos conquistados.

Nesse contexto, reitera-se a importância de se repensar a formação em saúde, como também aponta o Relatório Mundial sobre Deficiência (World Health Organization (WHO, 2011). Para Shakespeare; Kleine (2013), a formação tem foco em dois objetivos: atender às necessidades de saúde da pessoa com deficiência e compreender que o atendimento adequado a essas pessoas é um direito humano. Além disso, as atitudes



discriminatórias e equívocos implícitos, precisam ser de alguma forma eliminados da conduta profissional.

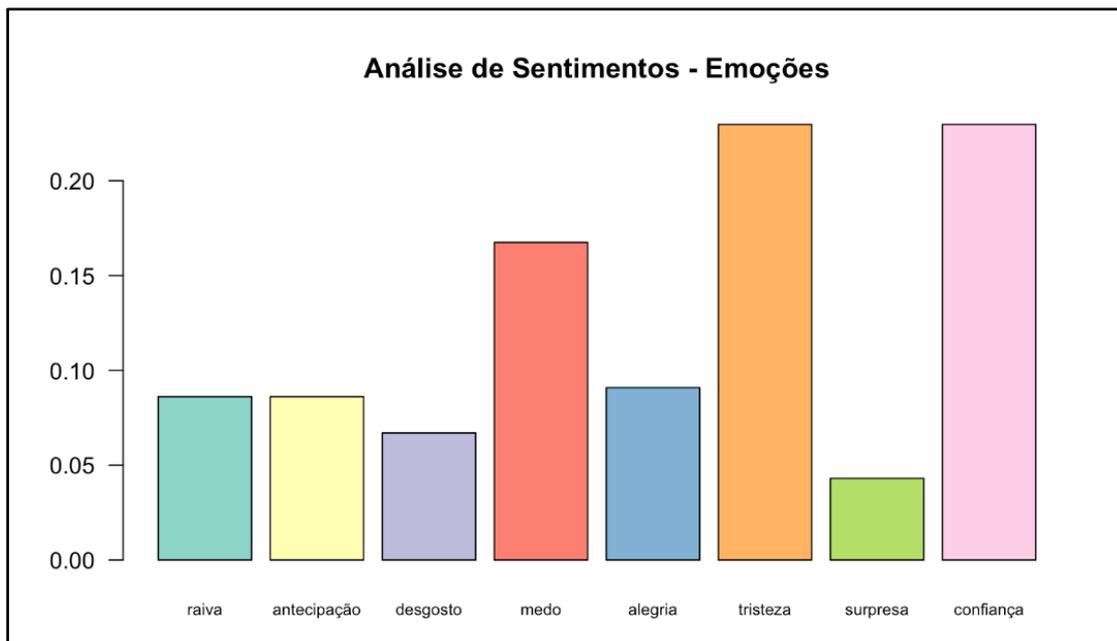
De modo geral, nessa categoria foi possível observar que os familiares cuidadores não reconhecem a APS como porta de entrada para oferta de cuidados a crianças com deficiência, possui fragilidade na articulação com outros pontos de rede de atenção para complementariedade de cuidado, o que leva o usuário a buscar acesso na rede privada e por vias judiciais, sem esforço efetivo no rompimento de barreiras atitudinais para inclusão de pessoas com deficiência no sistema de saúde.

### *Sentimentos Revelados: Itinerário Terapêutico*

A análise dos sentimentos revelados explora as marcas implícitas trazidas pelos familiares cuidadores, que não são expressas em palavras, mas que podem transmitir sua experiência subjetiva das emoções, tendo a análise feita a partir dos dicionários léxicos.

No presente estudo considerou-se, emoções básicas primitivas: raiva, medo, alegria, tristeza, surpresa que não são derivadas de outras emoções. Antecipação, desgosto e confiança, variação conceitual onde também estão incluídas como emoções básicas, enquanto constante na Teoria de Roda das Emoções de Robert Plutchik, (*anger, acceptance, anticipation, disgust, joy, fear, sadness, surprise*) (Ortony, 2022).

Os sentimentos revelados na categoria: “Linha de partida, descoberta, aceitação e a necessidade de cuidados”, mais expressivos foram: medo, tristeza e confiança. Onde o medo traz elementos que envolve uma emoção negativa e traz uma resposta de alerta; Tristeza, emoção negativa, associada a uma sensação de perda ou desesperança; Confiança, emoção positiva vista como uma emoção que emerge quando há uma expectativa positiva em relação ao comportamento futuro de outra pessoa. Ver Gráfico 1.

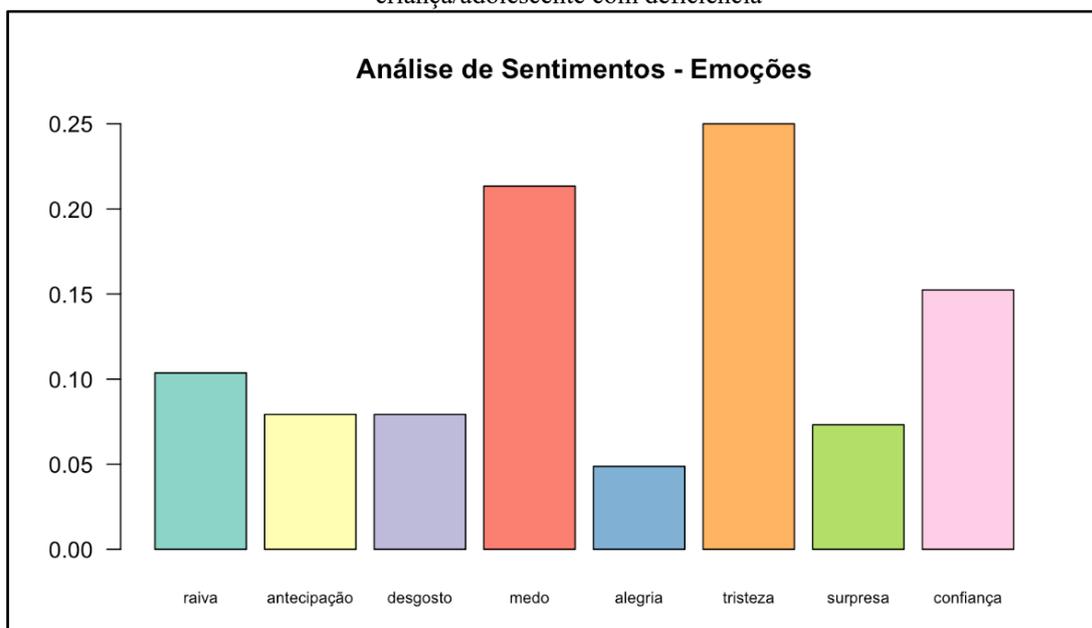
**Gráfico 1:** Sentimentos Revelados sobre “Linha de partida, descoberta, aceitação e a necessidade de cuidados”

Fonte: Autor e Dados da Pesquisa (2023).

Os sentimentos revelados estão alinhados com outros elementos discursivos analisados, pois a intensidade das emoções experimentadas ao receber o diagnóstico varia de pessoa para pessoa. Alguns entrevistados, como (*Dorina Nowill*) e (*Anne Sullivan*), experienciam medo e tristeza ao receber o diagnóstico, o que traz uma carga mais negativa. Por outro lado, a confiança também se faz presente, pois essas pessoas precisam utilizar dispositivos internos diante de uma situação adversa. Isso pode ser observado nas falas de (*Helen Keller*) e (*Christy Brown*).

Os sentimentos revelados na categoria “Idas e vindas: acesso aos serviços de saúde pela criança/adolescente com deficiência”, sendo o medo, tristeza os mais expressivos. Ver Gráfico 2.

**Gráfico 2:** Sentimentos Revelados sobre “Idas e vindas: acesso aos serviços de saúde pela criança/adolescente com deficiência”



**Fonte:** Autor e Dados da Pesquisa (2023).

Os sentimentos revelados estão em consonância com os demais elementos discursivos analisados, onde o medo e a tristeza podem ser percebidos na expressão dos participantes quanto a fragilidade relacionada ao acesso aos serviços públicos de saúde, falta de preparo dos profissionais para lidar com crianças e adolescentes com deficiência, atitudes discriminatórias sofridas, acúmulo de atividades, agravamento da doença, preconceito social, falta de apoio destinado aos familiares e seus filhos com deficiência.

Quando uma família tem uma criança ou adolescente com deficiência, seja desde o nascimento ou adquirida, é um processo natural a ocorrência de certa desestabilização na conjuntura familiar. Mesmo a deficiência não sendo doença em si nem tampouco uma atribuição pessoal, mas caracteriza-se pela desvantagem resultante das barreiras que impactam nessas pessoas, como transporte inacessível, acesso limitado devido às barreiras físicas, apoio social limitado, preconceito etc (Londero *et al.* 2021).

No que se refere ao acesso aos serviços de saúde, importante que sejam garantidas estratégias efetivas de inclusão e acessibilidade, prioritariamente no nível primário de atenção, acompanhado de um olhar atento referente a preparação dos profissionais para lidar com cuidados necessário à pessoa com deficiência e seus familiares, combatendo também o estigma e preconceito.

*Sentimentos Revelados: Polaridades*

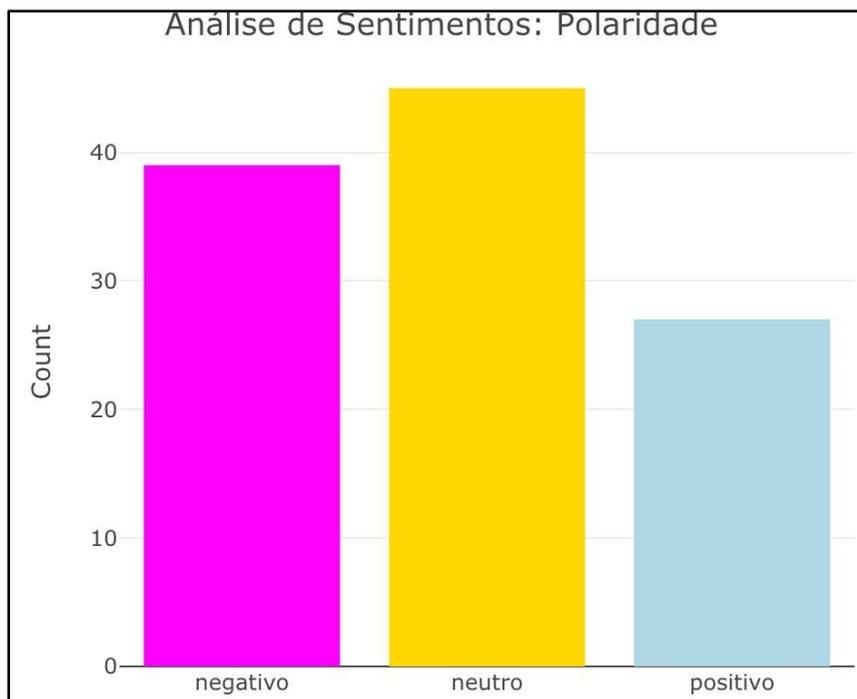
Com base nos resultados da classificação das polaridades das sentenças do texto, observa-se que a experiência dos familiares cuidadores está predominantemente associada a sentimentos neutros e negativos em relação ao itinerário terapêutico. Em resumo, esses familiares enfrentam desafios e dificuldades, refletindo-se em suas vivências negativas durante as fases iniciais e ao longo do percurso relacionado ao acesso à saúde e ao cuidado de pessoas com deficiências, conforme demonstrado na Tabela 2.

**Tabela 2:** Classificação de polaridade

Sentença	Polaridade
eu desconfie mais pela fala, na minha família nunca teve ninguém que demorasse tanto a falar.	neutro
trabalho na escola e a menina começou a falar para mim que criança que demora muito falar pode ter.	positivo
aí foi nesse caso com ela aí eu me preocupei, então deixa eu ir atrás né.	negativo
porque quanto mais cedo um diagnóstico acredito que seria melhor eu acreditava aí e lá ela me encaminhou p...	neutro
aí agora quando terminou o contrato lá da fono foi que parou.	neutro
disseram que ia chamar ela tava guardando até agora, mas foi bem assim eu eu me preocupei muito porque o ...	neutro
e o meu mais velho já é mais depois né, depois 8 meses já.	neutro
e aí e o outro ele falava falou cedo, mas andou tarde.	negativo
e ele nem falava nem andava e era muito inquieto e ele começou a se agredir, sabe um dia eu percebi que ele ...	negativo
ele ficou gritando, chega ficou um galo na testa quando eu vi eu me assustei né, porque a criança de 2 anos e ...	negativo
e aí bateu assim aí eu peguei e ele foi que aí ele decidia eu comecei a ficar muito observando que ele se batia, ...	neutro
aí tinha a possibilidade de ser autista, não olhar para foto, nem olhar muito, nem encarar a gente no olho, ent...	neutro
aí depois que ele começou a ser atendido, aí foi que começou a tomar medicação, parou de se agredir, depois ...	neutro
eu trabalhava à noite eu chegava às vezes ele tinha tido soninho, ia dormir 3 horas da manhã e eu ficava, tinha...	negativo
na verdade, eu não fiquei com medo do diagnóstico não, o meu filho mais velho, eu acho que se fosse hoje ter...	negativo
então assim, do meu filho mais novo eu já tava um pouco preparada porque a minha gravidez dos dois foi mui...	negativo
aí quando eu já tava com 36 anos, ou tenho agora ou não tenho mais.	neutro
e sempre tive vontade de ter um outro e aí no caso eu tenho ele, foi bem difícil a gravidez, eu só vivia no alto r...	negativo
por exemplo, como o outro tinha dislexia, foi diagnosticado, porque era muito desatento, fez todos os exame...	neutro
ô meu marido ele é muito assim de ficar na dele e não ser aquela pessoa tipo ah eu tô muito nervoso de demo...	neutro

Fonte: Próprio autor (2023).

Com base na classificação das polaridades via dicionários léxicos, observa-se que a experiência dos familiares cuidadores durante o itinerário terapêutico está predominantemente associada a sentimentos neutros e negativos. Os sentimentos neutros não estão associados a carga emocional forte, sendo mais imparciais e descritivos. Esses resultados sugerem que os familiares enfrentam desafios e dificuldades, mas também expressam informações com tom menos emocional. Conforme consta no Gráfico 3.

**Gráfico 3:** Sentimentos Revelados: Polaridades

Fonte: Próprio autor (2023).

Nesse contexto, a AS foi enriquecida ao considerar fatores adicionais, proporcionando uma verificação das experiências vivenciadas pelos familiares cuidadores. A análise complementar permite explorar nuances e padrões subjacentes, trazendo aspectos inerentes sobre os desafios enfrentados pelos cuidadores desde as fases iniciais e no percurso relacionado ao acesso aos serviços de saúde.

#### 4 Considerações Finais

O estudo nos conduz a olhar o itinerário terapêutico na experiência de familiares cuidadores da linha de partida, descoberta, aceitação e cuidados, chegando no acesso aos serviços de saúde na realidade da criança/adolescente com deficiência.

Os desafios enfrentados indicam que o recebimento do diagnóstico é impactante com reações e sentimentos diferentes, a trajetória é pautada em esforço longitudinal, difícil, com pouca qualificação e preparo dos profissionais, atitudes discriminatórias, atuação do poder público na área da saúde de forma incipiente e ausência de apoio destinado aos familiares.

Na perspectiva do familiar cuidador de criança/adolescente com deficiência, o itinerário expressa-se em um contínuo ir e vir que, muitas vezes, não leva ao lugar esperado. Há uma incessante busca por respostas, cuidado, intervenções especializadas, acolhimento e inclusão.



Entretanto, esses sujeitos muitas vezes encontram somente espaços de muitos lugares e poucas presenças, onde há falta do básico, de informações, de autonomia, de serem considerados na subjetividade e totalidade. A partir das experiências das famílias é possível compreender que para além de um corpo que requer técnicas especializadas de assistência, existe é um ser integral, cheio de dúvidas, medos e anseios, que procura por dignidade, que busca espaço real, de escuta e de fala, de direitos e de representatividade, de ser e de estar. Entretanto, ele comumente é negligenciado por todos os setores que passa.

Em relação ao acesso aos serviços de saúde, sinaliza o desenho de uma APS com ações fragmentada e desarticuladas, distante de atender as necessidades requeridas por pessoas com deficiência, sem oferta de apoio específicos aos familiares cuidadores. Em última análise, os profissionais precisam estarem mais atentos e preparados para atender as necessidades dos familiares e crianças e adolescentes, para que o itinerário terapêutico seja mais relacionado a oferta de apoios do que enfrentamento de desafios.

Com o objetivo de ampliar a compreensão dos fenômenos vivenciados, torna-se estratégico explorar recursos além da análise manual. A utilização de diferentes métodos que intermediam a interpretação de textos pode ser um caminho promissor. Essa abordagem permite uma visão mais abrangente e enriquece a análise, proporcionando achados valiosos.

Sobre a comparabilidade e a utilização de diferentes técnicas para análise de informações em pesquisa qualitativa, a análise manual através da AC que busca identificar padrões vem sendo utilizada desde períodos muitos anteriores e a AS que tende a classificar emoções representa amplitude e complementariedade para captar toda a riqueza do fenômeno. No estudo feito, a AS se propôs a verificar a emoção atribuída as palavras contidas no relato dos entrevistados. Existe um padrão para as emoções? Seria fácil automatizar? Dificuldade científica em demonstrar que existe um padrão? No entanto, estamos diante de intensos avanços tecnológicos e não podemos negar esse caminho que se mostra muito potente e com muitas possibilidades de utilização para verdadeiros avanços na área da pesquisa qualitativa.

## Referências

AMORIM, E. G.; LIBERALI, R.; MEDEIROS NETA, O. M. Avanços e desafios na atenção à saúde de pessoas com deficiência na atenção primária no Brasil: uma revisão integrativa. *HOLOS*, Natal, v. 1, p. 224–236, fev. 2018. Disponível em: <http://repositorioslatinoamericanos.uchile.cl/handle/2250/3975834>. Acesso em: 05 abr. 2023.



BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. 70. ed. São Paulo: Livraria Martins Fontes, 1977.

CLEMENTE, K. A. P.; SILVA, S. V. DA.; VIEIRA, G. I.; BORTOLI, M. C. DE.; TOMA, T. S.; RAMOS, V. D.; BRITO, C. M. M. de. Barreiras ao acesso das pessoas com deficiência aos serviços de saúde: uma revisão de escopo. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 56, p.56-64, jul. 2022. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rlae/article/view/200855>. Acesso em: 02 abr. 2023.

FARIAS, T. M. O.; ALBUQUERQUE, M. DO S. V. DE; OLIVEIRA, R. S.; LYRA, T. M.; MIRANDA, G. M. D.; OLIVEIRA, P. R. de. O estreito acesso das Pessoas com Deficiência aos serviços de saúde em uma capital nordestina. **Ciência & Saúde Coletiva**, São Paulo, v. 28, n. 5, p. 1539–1548, maio. 2023. Disponível em: <https://scielosp.org/article/csc/2023.v28n5/1...>. Acesso em: 05 fev. 2023.

FRANÇA DE SOUZA, K.; RAMOS PEREIRA, M. H.; HASAN DALIP, D. UniLex: Método Léxico para Análise de Sentimentos Textuais sobre Conteúdo de Tweets em Português Brasileiro. **Abakós**, Belo Horizonte, v. 5, n. 2, p. 79-96, maio. 2017.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). **Censo demográfico 2010**. Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência., 2010. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/.../sociais/saude/9662-censo-demografico-2010>. Acesso em: 20 jan. 2023.

KUBLER-ROSS E. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: [s.n.]. 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/qb3HythR56dCz5QtWpZ3HkN>. Acesso em: 13 fev. 2023.

LIU, B. **Sentiment and Opinion Mining**. San Rafael: Morgan & Claypool Publishers, 2012. Disponível em: <https://www.semanticscholar.org/paper/Sentiment-Analysis-and-Opinion...>. Acesso em: 02 abr. 2023.

LONDERO, A.; DE SOUZA, A.; RECHIA, I.; VAN HOOGSTRAATEN, A.; FRANCO, V. Adaptação parental ao filho com deficiência: revisão sistemática da literatura. **Interação em Psicologia**, Curitiba, v. 25, n. 2, p. 253-268, ago. 2021. Disponível em: [https://rdpc.uevora.pt/bitstream/10174/33885/1/Londero\\_2021](https://rdpc.uevora.pt/bitstream/10174/33885/1/Londero_2021). Acesso em: 10 fev. 2023.

MOURA, C. O. DE; SILVA, Í. R.; SILVA, T. P. DA; SANTOS, K. A.; CRESPO, M. DA C. A.; SILVA, M. M. DA. Methodological path to reach the degree of saturation in qualitative research: grounded theory. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 75, n. 2, p. e20201379, 2022. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34669902>. Acesso em: 03 fev. 2023.

NARAYANAN, R.; LIU, B.; CHOUDHARY, A. **Sentiment analysis of conditional sentences**. In: CONFERÊNCIA SOBRE MÉTODOS EMPÍRICOS EM PROCESSAMENTO DE LINGUAGEM NATURAL, 2009. **Anais...** Sinapura: Associação de Linguística Computacional, Singapura, 2009. p. 180–189. Disponível em: <https://aclanthology.org/D09-1019>. Acesso em: 20 jan. 2024.

ORTONY, A. Are All “Basic Emotions” Emotions? A Problem for the (Basic) Emotions Construct. **Perspectives on Psychological Science**, Organização Internacional, v. 17, n. 1, p. 41–61, jan. 2022. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34264141>. Acesso em: 14 jan. 2023.



OTHERO, M. B.; DALMASO, A. S. W. Pessoas com deficiência na atenção primária: discurso e prática de profissionais em um centro de saúde-escola. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 13, n. 28, p. 177–188, 2009. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/icse/a/GFc9MhkTzdrDPBVR8J4vxcn...> Acesso em: 02 fev. 2023.

RODRIGUES, B. D; MARTINS, L. F; BARBOSA, L.C; XAVIER, M. G. S; DUQUE, N. C; MOREIRA, L.C. M; PEREIRA, S. A importância da rede de apoio ao familiar de pessoas com deficiência, doenças crônicas e raras. **Analecta - Centro Universitário Academia**, Juiz de Fora, v. 7, n. 2, p. 1–20, 2022. Disponível em:

<https://seer.uniacademia.edu.br/index.php/ANL/article/view/3122>. Acesso em: 13 fev. 2023.

SILGE, J.; ROBINSON, D. **Tex Mining with R: a tidy approach**. USA: O'Reilly Média, 2017. Disponível em: <https://www.tidytextmining.com/index.html>. Acesso em: 02 abr. 2023.

SHAKESPEARE, T.; KLEINE, I. Educating Health Professionals about Disability: A Review of Interventions. **Health and Social Care Education**, v. 2, n. 2, p. 20–37, out. 2013. Disponível em:

<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.11120/hsce.2013.00026>. Acesso em: 18 jan. 2023.

SOUZA, V. R. DOS S.; MARZIALE, M. H.; SILVA, G. T.; NASCIMENTO, P. L. Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia COREQ. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 34, p. 1–9, 2021. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/ape/a/sprbhNSRB86SB7gQsrNnH7n>. Acesso em: 19, jan. 2023.

STARFIELD, B. **Atenção Primária: Equilíbrio entre Necessidades de Saúde, Serviços e Tecnologia**. Ministério ed. Brasília: [s.n.], 2002. Disponível em:

<https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000130805>. Acesso em: 02 fev.2023.

UNICEF. **State of the World's Children 2021: Seen, Counted, included: Using data to clarify the well-being of children with disabilities**. New York: UNICEF, 2021.

<https://www.unicef.org/reports/state-worlds-children-2021>. Acesso em: 02 fev.2023.

WHO. World Health Organization [WHO]. **World report on disability 2011**. [S.l.]: [s.n.].

Disponível em: <https://www.who.int/teams/noncommunicable-diseases/sensory-functions-disability-and-rehabilitation/world-report-on-disability>. Acesso em: 07 fev. 2024.

**Recebido em:** 15 de outubro de 2023.

**Aceito em:** 20 de abril de 2024.