



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
CAMPUS DE SOBRAL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA FAMÍLIA

JOÃO PAULO CARNEIRO MARQUES

ANÁLISE DAS CARACTERÍSTICAS E NECESSIDADES DE FAMÍLIAS DE
CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA: UM ESTUDO MULTICÊNTRICO

SOBRAL - CEARÁ

2021

JOÃO PAULO CARNEIRO MARQUES

ANÁLISE DAS CARACTERÍSTICAS E NECESSIDADES DE FAMÍLIAS DE
CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA: UM ESTUDO MULTICÊNTRICO

Dissertação apresentada ao curso de Mestrado
em Saúde da Família do Programa de Pós-
Graduação em Saúde da Família da
Universidade Federal do Ceará (UFC).

Orientadora: Profa. Dra. Cibelly Aliny Siqueira
Lima Freitas

SOBRAL - CEARÁ

2021

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Federal do Ceará
Biblioteca Universitária

Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

- M318a Marques, João Paulo Carneiro.
 Análise das características e necessidades de famílias de crianças com deficiência : um estudo multicêntrico / João Paulo Carneiro Marques. – 2021.
 160 f.
- Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Campus de Sobral, Programa de Pós-Graduação em Saúde da Família, Sobral, 2021.
 Orientação: Profa. Dra. Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas.
1. Família. 2. Atenção à Saúde. 3. Crianças com necessidades especiais. 4. Deficiência. 5. Políticas Públicas. I. Título.

CDD 610

JOÃO PAULO CARNEIRO MARQUES

ANÁLISE DAS CARACTERÍSTICAS E NECESSIDADES DE FAMÍLIAS DE
CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA: UM ESTUDO MULTICÊNTRICO

Dissertação apresentada ao curso de Mestrado em
Saúde da Família do Programa de Pós-Graduação
em Saúde da Família da Universidade Federal do
Ceará.

Orientadora: Profa. Dra. Cibelly Aliny Siqueira
Lima Freitas

Linha de pesquisa: Gestão dos Sistemas e
Serviços de Saúde

APROVADA EM: ____/____/____

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas (orientadora)
Universidade Estadual Vale do Acaraú – UVA

Profa. Dra. Maria Adelane Monteiro da Silva
Universidade Estadual Vale do Acaraú – UVA

Profa. Dra. Verônica de Azevedo Mazza
Universidade Federal do Paraná – UFPR

RESUMO

A condição de vulnerabilidade é compreendida como um conjunto de fatores que impossibilitam a proteção de interesses individuais ou coletivos, resultando em uma condição de autonomia reduzida das pessoas, contexto em que se insere a deficiência. No que se refere à família, quando os pais descobrem que a criança apresenta uma condição crônica essa nova situação provoca fortes mudanças em suas rotinas, os colocando em uma condição de maior vulnerabilidade. Desde os anos 2000 o interesse pelo desenvolvimento integral das crianças aumentou em todo o mundo, contudo as ações voltadas para essa população ainda são insuficientes para responder às necessidades. Dessa forma, tendo em vista a maior condição de vulnerabilidade dos familiares de crianças com deficiência, e as ações, que são voltadas para as crianças, ainda serem insuficientes para responder às demandas, o objetivo desta pesquisa é analisar as características e necessidades de atenção de familiares de crianças com deficiência. Estudo com abordagem de métodos misto. Um total de 113 familiares de Sobral e Curitiba participaram da pesquisa. Para a coleta dos dados foi utilizado um formulário com perguntas sociodemográficas e realizada entrevista semiestruturada no período de Agosto/2018 a Fevereiro/2020. A análise dos dados ocorreu por meio da estatística descritiva e Processamento de Linguagem Natural. Os resultados indicaram que os direitos mais conhecidos pelos familiares de Sobral e Curitiba foram o direito à escola e ao Benefício de Prestação Continuada, sendo o direito ao profissional de apoio escolar, pouco citado nas duas localidades. Entre os relatos de evolução das crianças decorrente das intervenções nos serviços de saúde, destacam-se a melhora do comportamento social e capacidade funcional, desenvolvimento da fala e comunicação, desenvolvimento das habilidades de leitura e escrita e diminuição do uso de medicamentos. As principais dificuldades enfrentadas pelos familiares em Sobral foram: quando há necessidade de um membro da família sair de casa para resolver situações específicas e o mesmo não tem apoio de terceiros para ficar com a criança; quando o parente necessita sair com a criança e encontra dificuldades em lidar com essa situação; falta de competência dos profissionais da escola no trato com a criança; preconceitos que a criança sofre dos próprios colegas; dificuldade do familiar em lidar com a característica egocêntrica e intempestiva da criança; a angústia da mãe em não saber, em muitos momentos, quais os desejos e necessidades da criança; e a necessidade da mãe em buscar um refúgio para saber como lidar melhor com situações aparentemente estressante do seu cotidiano. Em Curitiba, as dificuldades foram: a angústia da mãe devido ao fato da criança não expressar, comumente, suas necessidades essenciais; o preconceito da sociedade enfrentado pelos familiares; a dificuldade encontrada pelos pais devido as crianças apresentarem dificuldade em saber lidar com as contrariedades; dificuldade dos pais "tirarem" as crianças de suas rotinas específica; dificuldade de acessar transporte público devido à falta de uma estrutura adequada dos mesmos, tornando mais difícil a locomoção pela cidade. Conclui-se que a condição de lidar com as adversidades e desafios oriundos do cuidado à criança com deficiência impõe sobre os familiares uma maior condição de vulnerabilidade devido a múltiplos fatores, fatores esses que, quando bem compreendidos, pode tornar essa população menos suscetível a diversas situações desfavoráveis à saúde e diminuir a condição de deficiência da criança.

Palavras-chave: Família. Atenção à Saúde. Crianças com necessidades especiais. Deficiência. Políticas Públicas.

ABSTRACT

The condition of vulnerability is understood as a set of factors that make it impossible to protect individual or collective interests, resulting in a condition of people's reduced autonomy. Regarding impairment, in the social model of disability, it is conceived as a multidimensional phenomenon, resulting not only from biological conditions, but also from the interaction between people and their physical and social environments. In relation to the family, when the parents discover that the child has a chronic condition, this new situation causes strong changes in their routines, placing them in a condition of greater vulnerability. As for the care of children, since the 2000s, interest in their integral development has increased worldwide; however, actions aimed at this population are still insufficient to respond to their needs. Thus, in view of the greater vulnerability of family members of children with disabilities, and the actions, which are aimed at children, are still insufficient to respond to demands, this study becomes important as it aims to analyze the characteristics and needs of family members of children with disabilities in a multicenter study. This study has a mixed methods approach. A total of 113 family members from Sobral and Curitiba participated in the survey. For data collection, semi-structured interviews were conducted, and a form was applied. The two best known rights by the members of family from Sobral and Curitiba were the right to school and the Benefit of Continued Provision, with the right to school support professionals, little mentioned in both locations. Among the reports of children's evolution resulting from interventions in health services, there is an improvement in social behavior and functional capacity, development of speech and communication, development of reading and writing skills and decrease in the use of medications. The greatest difficulties faced by family members in Sobral were: when there is a need for a family member to leave the house to solve specific situations and they do not have the support of others to stay with the child; when the family member needs to go out with the child and finds it difficult to handle this situation; the anguish of the mother due to the lack of competence of school professionals in dealing with the child; discomfort with discrimination that the child suffers from his own colleagues; difficulty for the family member to address the child's self-centered and untimely characteristic; the mother's anguish at not knowing, in many moments, what the child's wishes and needs are; and the mother's need to seek refuge in order to know how to better deal with apparently stressful situations in her daily life. In Curitiba, the difficulties were: the mother's anguish due to the fact that the child does not commonly express his or her essential needs; the discrimination from society faced by family members; the difficulty found by the parents due to the children having trouble in knowing how to deal with setbacks; the parents' struggle in "taking" children out of their specific routines; barriers in accessing public transport services due to the lack of an adequate structure, making it more complicated to get around the city. The condition of tackling adversities and challenges arising from the care of a child with a disability imposes a greater condition of vulnerability on the family members due to multiple factors, which, when well understood, can make this population less susceptible to various unfavorable health situations and reduce the child's disability.

Keywords: Family. Health Care. Children with special needs. Deficiency. Public policy.

“O pensamento analítico será um dia tão necessário para o exercício da cidadania quanto a habilidade de ler e escrever.”

(Herbert George Wells)

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	9
2 OBJETIVO	12
3 REVISÃO DE LITERATURA.....	13
3.1 Deficiência no Brasil sob um olhar da epidemiologia.....	13
3.2 Os Desafios da Família na Convivência com a Deficiência.....	14
3.3 Breves Considerações Sobre a Vulnerabilidade em Saúde e a Família	15
4 METODOLOGIA.....	17
4.1 Tipologia do Estudo	17
4.2 Participantes da Pesquisa.....	17
4.3 Cenário da pesquisa	18
4.4 Coleta de dados.....	18
4.5 Metodologia de Análise de Dados.....	19
4.6 Considerações éticas.....	23
5 RESULTADOS E DISCUSSÕES	23
5.1 Perfil sociodemográfico.....	23
5.2 Análise de Processamento de Linguagem Natural	32
5.2.1 Primeira pergunta	32
5.2.2 Segunda pergunta	42
5.2.3 Terceira pergunta.....	51
5.2.4 Quarta pergunta	61
5.2.5 Quinta pergunta	67
5.2.6 Sexta pergunta	76
5.2.7 Sétima pergunta	87
5.2.8 Oitava pergunta.....	98
5.2.9 Nona pergunta	111
5.2.10 Décima pergunta.....	124
5.2.11 Décima primeira pergunta	135
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	147
REFERENCIAS	150
APÊNDICE A	157

APÊNDICE B.....159

1 INTRODUÇÃO

A condição de vulnerabilidade é compreendida como um conjunto de fatores culturais, sociais, políticos ou biológicos que impossibilitam a proteção de interesses individuais ou coletivos, que resulta em uma situação de autonomia reduzida das pessoas (GUILHEM, 2005).

Com relação à deficiência, na década de 1970 surge no Reino Unido e nos Estados Unidos uma nova concepção, uma nova maneira de enxergar e vivenciar essa condição, intentando tirar o foco apenas de uma concepção biomédica, a qual compreendia o corpo com sua característica limitante decorrida da lesão, para destacar o modelo social de deficiência (DINIZ, 2007).

No modelo social de deficiência, esta é compreendida como um resultado tanto das barreiras ambientais, quanto das condições de saúde. O termo “deficiência” expressa um fenômeno multidimensional, resultante não só das condições anatômicas e biológicas, mas também da interação entre as pessoas e seus ambientes físicos e sociais (DINIZ, 2007).

Nesse sentido, a Organização Mundial da Saúde apresentou em 2001 a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), a qual destacou em sua base conceitual a incapacidade vista como um resultado tanto da limitação das funções e estruturas do corpo, quanto da influência de fatores sociais e ambientais sobre essa limitação (IBGE, 2003).

Por sua vez, a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, aprovada em 2015, também incorporou em seu texto a concepção mencionada acima, quando aponta que a pessoa com deficiência é concebida como aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2015a). Dessa forma, o conceito de deficiência vem se modificando para acompanhar as inovações na área da saúde e a forma com que a sociedade se relaciona com a parcela da população que apresenta algum tipo de deficiência.

No Brasil, segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2010), o quantitativo de pessoas com deficiência é de 45.606.048, representando 23,9% da população total. A deficiência visual apresentou a maior prevalência, com 18,6% da população. Em segundo lugar está a motora, com 7%, seguida pela auditiva, com 5,10%, e da mental ou intelectual, com 1,40%.

O Nordeste é a região com maior percentual, ficando o estado do Ceará, entre os três primeiros da região que apresentam os maiores percentuais de pessoas com deficiência, com 27,7% da população. Ainda com relação ao estado do Ceará, ele apresentou um quantitativo de 125.553 crianças e adolescentes com deficiência na faixa etária de 10 à 14 anos, representando 14,82% dessa população. Por sua vez o estado do Paraná apresentou um quantitativo de 78.075 crianças e adolescentes com deficiência nessa mesma faixa etária, correspondendo a 8,59% dessa população (IBGE, 2010).

No que se refere à família, de acordo com Borsa e Nunes (2011) seu conceito é abrangente, ele está geralmente relacionado ao modelo da família ocidental. Para Lévi-Strauss (1972), na concepção antropológica, o termo “família” é usado para caracterizar um grupo social que tem origem no casamento, formado por marido, esposa e pelos filhos. Ainda segundo o autor existem três tipos de relações nesse vínculo formado, a aliança entre o casal (casamento ou legalização conjugal), filiação e consanguinidade. Já para Minuchin (1982), o qual destaca a concepção sistêmica, a família tem como característica ser um grupo social, no qual seus membros estão em interação constante entre si e com o ambiente.

Segundo Barbosa *et al.* (2009), quando os pais descobrem que a criança apresenta uma condição crônica, essa nova situação provoca fortes mudanças em suas rotinas, vindo a causar também alterações nas relações intrafamiliares, encontrando-se com uma variedade de comportamentos e sentimentos negativos relacionados a sensação de incapacidade de cuidar da criança, como culpa, insegurança, medo e ansiedade. Sendo assim, as famílias das crianças com deficiência vivenciam situações constantes de vulnerabilidade. Contudo, para Sá e Rabinovich (2006) uma estratégia para lidar com essa situação seria acolher e apoiar a família, oferecer orientações claras, mostrar alternativas e possibilidades para otimizar o desenvolvimento da criança.

Os familiares dessas crianças precisam de apoio, pois afloram sentimentos variados, o suporte social pode ser encontrado através de informações, apoio emocional, auxílio material, entre outros. É importante que esses familiares frequentem grupos de convivência para compartilhar seus anseios e dúvidas, esses grupos também servem como espaços de comunicabilidade entre os participantes (BARBIERI *et al.*, 2016).

Para Sevalho (2018), a família vivencia um conjunto difícil de vulnerabilidades, que são acentuadas quando a rotina exhibe uma sequência de resultados como estresse, excesso de carga física e mental, sobrecarga das atividades de vida diária dada as necessidades especiais da criança que necessita de cuidados particulares e específicos.

Vulnerabilidade no progresso da criança pode ser estabelecida como a eventualidade ou oportunidade de a criança sofrer danos ou atrasos em sua evolução devido à interferência de fatores de ordem individual, social e programática, os quais se estabelecem em situações adversas (SILVA DI, 2015). O conceito de vulnerabilidade está interligado por três planos interdependentes de determinação e, conseqüentemente, de apreensão da maior ou da menor vulnerabilidade do indivíduo e da coletividade. Que buscam compreensão do comportamento pessoal, o contexto social e o combate ao transtorno (AYRES *et al.*, 2012).

Desde os anos 2000 o interesse pelo desenvolvimento integral das crianças aumentou em todo o mundo. Esse tema foi discutido na Reunião de Cúpula em Favor da Infância, em Nova York em 1990, e na Conferência Internacional de Nutrição em Roma no ano de 1992, nos anos seguintes observou-se um aumento da sobrevivência infantil (BRASIL, 2002a). Esta preocupação levou o Ministério da Saúde, em 2002, a publicar na série de Cadernos de Atenção Básica, um número intitulado “Saúde da criança: acompanhamento do crescimento e desenvolvimento infantil” (BRASIL, 2002a), cujo objetivo é divulgar e subsidiar tecnicamente a proposta de atenção integral e multiprofissional à saúde da criança, observando todo o seu crescimento e desenvolvimento, através de ações efetivas na Atenção Primária a Saúde. Entretanto, segundo Salvagioni e Scochi (2013) apesar de algumas iniciativas de capacitação dos profissionais para a atenção às crianças estarem sendo desenvolvidas no país, elas são insuficientes para responder às necessidades.

O trabalho justifica-se pela necessidade de compreender o universo vivenciado pelos familiares das crianças com deficiência em seu processo de reabilitação, tanto no que se refere aos cuidados e manejo da família, quanto ao acesso dessas crianças nos serviços de saúde e as dificuldades enfrentadas. Nesse estudo, tem-se a oportunidade de conhecer vivências de famílias em distintas regiões do País. Dessa forma, tendo em vista a maior condição de vulnerabilidade dos familiares de crianças com deficiência, e as ações, que são voltadas para as crianças, ainda serem insuficientes para responder às necessidades, esse trabalho se faz relevante.

2 OBJETIVO

Analisar as características e necessidades de atenção de familiares de crianças com deficiência.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 Deficiência no Brasil sob um olhar da epidemiologia

Os resultados do Censo Demográfico de 2010 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) apontaram uma população total para o Brasil de 190.732.694 pessoas. Demonstraram ainda, que a deficiência atinge as pessoas em qualquer idade, sendo que algumas são congênitas e outras adquiridas ao longo da vida. O contingente populacional de brasileiros com deficiência é de 45.606.048 pessoas que tem pelo menos uma das deficiências averiguada, sendo elas: deficiência visual, deficiência motora, deficiência auditiva e a deficiência mental ou intelectual, correspondendo a 23,91% da população brasileira, sendo que mais de 17,7 milhões delas (6,7% da população) apresentavam alguma deficiência considerada “severa”. Em muitos casos, a pessoa afirmou ter mais de uma deficiência (IBGE, 2010).

A prevalência da deficiência variou de acordo com a natureza delas. A visual apresentou a maior ocorrência, afetando 18,6% da população brasileira. Em segundo lugar está a motora, ocorrendo em 7% da população, seguida pela auditiva, em 5,10% e da mental ou intelectual, em 1,40% (IBGE, 2010).

Das 45.606.048 pessoas com deficiência em território nacional, 38.473.702 se encontravam em áreas urbanas e 7.132.347, em áreas rurais. Observou-se que em todas as Unidades da Federação havia municípios com percentual de pessoas com pelo menos uma das deficiências investigadas acima dos valores percentuais nacional (IBGE, 2010).

No que se refere à faixa etária, a pesquisa apontou que 7,5% das crianças de 0 a 14 anos de idade apresentaram pelo menos um tipo de deficiência. A prevalência de pelo menos uma das deficiências investigadas na população de 15 a 64 anos de idade foi de 24,9% na população e atingiu mais da metade da população de 65 anos ou mais de idade, com 67,7%. Esse aumento proporcional da prevalência de deficiência em relação à idade advém das limitações do próprio fenômeno do envelhecimento, onde há uma perda gradual da acuidade visual e auditiva e da capacidade motora do indivíduo (IBGE, 2010).

No que se refere ao sexo, o percentual da população feminina com pelo menos uma das deficiências investigadas foi de 26,5%, correspondendo a 25.800.681 mulheres. Esse percentual é superior ao da população masculina com pelo menos uma deficiência, que foi de 21,2%, correspondendo a 19.805.367 homens (IBGE, 2010).

Quanto à taxa de alfabetização, constatou-se que na região Norte do país 80% das pessoas com deficiência são alfabetizadas; a região Nordeste obteve 69,7%; a região Sudeste, 88,2%; a Sul, 88,1%; e a Centro-Oeste, 84,6%. Quando considerado todo o país, a pesquisa apontou que 81,7% das pessoas com deficiência são alfabetizadas (IBGE, 2010).

3.2 Os Desafios da Família na Convivência com a Deficiência

Para Barbosa *et al.* (2009) o ambiente familiar apresenta-se como sendo o espaço inicial de socialização da criança, contudo esse ambiente sofre mudanças com o nascimento de uma criança com deficiência, tais mudanças são percebidas em diferentes aspectos: relações, sentimentos, estrutura e funcionamento dos membros da família.

Segundo Teles, Resegue e Puccini (2016) o nascimento de uma criança com deficiência pode contribuir para mudanças significativas na família, quer sejam de ordem organizacional ou estrutural. Santos e Martins (2016) completam dizendo que, no ambiente familiar a convivência com um membro com deficiência afeta a família como um todo, isso poderá comprometer aspectos psicológicos, emocionais, sociais e até mesmo funcionais das unidades familiares, isso ocorre por se tratar de uma condição complexa, podendo gerar estresse por conta da cronicidade da deficiência, sendo necessário um processo constante de adaptação da dinâmica familiar.

Algumas estratégias podem ser adotadas no cotidiano de famílias de crianças com deficiência, tais como: escolher o tipo certo de atividade em casa, lidar com a segurança da criança, escolher as atividades de lazer mais apropriada, selecionar o melhor tipo de educação, saber a melhor forma de contribuir para o desenvolvimento da autonomia do filho, entre outros. Diante desse contexto, os pais buscam receber instruções ou treinamentos que venham atender suas demandas (PISKUR *et al.* 2017).

Teles, Resegue e Puccini (2016) destaca que a família exerce grande influência sobre o processo de reabilitação da criança, são os pais os principais agentes responsáveis pelas trocas de informações entre escola e família. Assim, o comportamento dos pais influencia consideravelmente o desenvolvimento e bem estar da criança. Corroborando com Teles *et al.* (2016), Piskur *et al.* (2017) também aponta que a participação da família nos papéis sociais desempenha um impacto positivo na saúde da criança.

Dessa forma, o apoio de tecnologias assistenciais, assistentes educacionais para crianças com necessidades especiais mostram-se de grande importância, no entanto, as famílias ainda encontram certas dificuldades no acesso aos serviços (NG *et al.*, 2015).

3.3 Breves Considerações Sobre a Vulnerabilidade em Saúde e a Família

A condição de vulnerabilidade é compreendida como um conjunto de fatores culturais, sociais, políticos ou biológicos que impossibilitam a proteção de interesses individuais ou coletivos, o que resulta em uma situação de autonomia reduzida das pessoas (GUILHEM, 2005).

As diferentes situações de vulnerabilidade dos sujeitos podem ser particularizadas pelo reconhecimento de três componentes interligados: o individual, o social e o programático ou institucional. O componente individual se refere às questões cognitivas (quantidade e qualidade de informação de que os indivíduos dispõem e capacidade de elaborá-la) e comportamentais (capacidade, habilidade e interesse para transformar essas informações em atitudes e ações protetoras). O componente social da vulnerabilidade envolve aspectos contextuais de acesso às informações, possibilidades de incorporá-la às mudanças práticas e o enfrentamento de barreiras culturais e sociais, como relações econômicas, de gênero, étnico-raciais e religiosas. O componente programático refere-se ao compromisso das autoridades, bem como às políticas e ações organizadas, além de programas e vínculo entre a sociedade civil e as instituições (AYRES *et al.*, 2003).

É necessário destacar a potência do conceito de vulnerabilidade para a interpretação dos agravos em saúde, pois articula as dimensões relativas ao contexto em que emergem, às políticas e ações instituídas para o seu controle, além dos processos que se efetivam no âmbito mais singular e que se referem à vivência da enfermidade/agravo (GUANILO; TAKAHASHI; BERTOLOZZI, 2014). Takahashi (2006) distingue que a análise da vulnerabilidade aceita conhecer e perceber como indivíduos e grupos diferentes vivenciam e enfrentam o processo saúde-doença.

Segundo Ayres *et al.* (2003), a origem da palavra vulnerabilidade apareceu no campo dos direitos humanos, onde designou grupos ou indivíduos que são frágeis judicial ou politicamente na promoção, proteção ou garantia de seus direitos de cidadania. Tem sido extensivamente referido por pesquisadores e profissionais de saúde desde o surto de AIDS.

É importante destacar que o conceito de vulnerabilidade em saúde consta a possibilidade de exibição das pessoas ao adoecimento, que resulta de uma congregação de particularidades não apenas individuais, mas também coletivos e contextuais, que estão incluídos com a maior suscetibilidade ao adoecimento e, coincidentemente, com a maior ou menor disponibilidade de recursos de proteção (LIMA *et al.*, 2013).

Dessa forma, as pessoas enfrentam diferentes situações de vulnerabilidade e estas circunstâncias podem ser particularizadas pelo reconhecimento de três componentes interligados: o individual, o social e o programático ou institucional. (MEYER et al, 2006).

O conceito de vulnerabilidade da família reconhece um entendimento aprofundado da experiência da família em situação de doença de um filho. Alguns autores fazem uma hipótese teórica sobre a vulnerabilidade da família, estabelecida como um sentimento de ameaça à sua autonomia, que está sob pressão da doença, da própria família e da equipe. Os elementos estimuladores de sua vulnerabilidade são as experiências vividas anteriormente pela família; o acúmulo de exigências que comprometem a capacidade para lidar com a situação e o despreparo para agir. Os atributos definidores de vulnerabilidade estão relacionados ao contexto da doença que gera incerteza, impotência, ameaça real ou imaginária, exposição ao dano, temor do resultado, submissão ao desconhecido e expectativas de retornar à vida anterior. Ao contexto da família, a vulnerabilidade é caracterizada pelo desequilíbrio em sua capacidade de funcionamento, tendo desestrutura, distanciamento, alteração na vida familiar e conflitos (PETTENGILL, 2005).

A vulnerabilidade atinge as famílias de forma ampla e pode limitar de várias maneiras seu acesso a oportunidades. Não tem relação apenas à renda, pois contorna as condições de vida, o acesso à educação e ao trabalho, a qualidade da moradia, englobando sua localização, entre outras condições relacionadas a oportunidades de uma vida digna (FURTADO, 2012).

Segundo Andrade (2012), a ocorrência de uma doença crônica na família gera um quadro de transformações que implicam no entrelaçamento de três fios evolutivos que são doença, os ciclos de vida da pessoa e as famílias e, conseqüentemente, a adaptação familiar a este contexto depende de muitas variáveis que não ocorrem de maneira linear e progressiva. Para isso, a construção de vínculos entre o profissional e os familiares facilitam a identificação das necessidades das famílias e, em conjunto, subsidiam prováveis soluções para o problema, aliviando sobrecargas e crescendo o acesso aos serviços de saúde numa perspectiva de cuidado centrado na família.

4 METODOLOGIA

4.1 Tipologia do estudo

Estudo com abordagem de métodos misto, os quais são caracterizados por utilizar, de forma combinada, ao menos um componente da abordagem qualitativa e quantitativa. Esses componentes podem ser, por exemplo: uso do ponto de vista qualitativo e quantitativo, coleta de dados, análises e técnicas de inferência (SCHOONENBOOM, JOHNSON, 2017). Estudo ainda caracterizado como descritivo (GIL, 2017) e exploratório (MARCONI; LAKATOS, 2010). De acordo com Gil (2017) os estudos descritivos visam descrever as características de determinadas populações.

A pesquisa exploratória, por sua vez, tem a finalidade de desenvolver hipótese(s) acerca do problema estudado e aumentar o conhecimento do pesquisador sobre um ambiente, fato ou fenômeno, para a realização de pesquisas futuras mais precisas, ou para clarificar e modificar conceitos. É comum, esse tipo de estudo, realizar descrições do que está sendo pesquisado, tanto de forma qualitativa, como quantitativa (MARCONI; LAKATOS, 2010). Na pesquisa exploratória não há, portanto, hipóteses formuladas previamente (KÖCHE, 2015).

4.2 Participantes da pesquisa

Foram participantes do estudo os familiares de crianças com deficiência atendidos nos serviços de saúde de Sobral, no Ceará, e em Curitiba, no Paraná. Um total de 113 pessoas participaram do estudo, das quais 56 foram familiares de Sobral e 57 de Curitiba. A média de idade dos participantes de Sobral foi 35,6 ($\pm 9,10$) anos, e Curitiba foi de 38,3 ($\pm 9,9$) anos. A pesquisa teve como técnica de amostragem, a amostragem por conveniência. Foi considerado critérios de inclusão: ser familiar da criança com deficiência, na faixa etária de 4 a 10 anos. Foi considerado critério de exclusão ser familiar menor de idade.

4.3 Cenário da pesquisa

A pesquisa foi realizada em duas cidades do país, em Curitiba, no estado do Paraná, e em Sobral, no estado do Ceará, em serviços de referência para a reabilitação em saúde. Para a realização das entrevistas em Sobral, os familiares foram abordados nas seguintes localidades: Centro de Reabilitação do sistema de saúde local, Centro de atenção psicossocial (CAPS),

Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) e Centro de Especialidades Médicas (CEM).

Para a realização das entrevistas em Curitiba, os familiares foram abordados nas seguintes localidades: Centro de Neuropediatria (CENEP) do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná, Associação Mantenedora do Centro Integrado de Prevenção (AMCIP) e a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE).

4.4 Coleta de dados

Para realização da coleta de dados foi aplicado um roteiro de entrevista (APÊNDICE A), no período de Agosto de 2018 a Fevereiro de 2020, distribuído em três sessões, a saber: a primeira resgata informações dos pais/responsáveis pelas crianças; a segunda relacionada às crianças e a terceira aborda as questões relacionadas as vivências das famílias para a reabilitação das crianças e o acesso as políticas públicas.

As seguintes perguntas foram abordadas na primeira sessão: (1) sexo; (2) idade; (3) “Qual sua situação civil?”; (4) “Você estudou?”; (5) “Qual sua profissão?”; (6) “Você trabalha?”; (7) “Se sim, em quê?”; (8) “Se não, já trabalhou?”; (9) “Você parou de trabalhar, por qual motivo?”; (10) “Qual o valor da renda mensal da família?”; (11) “Qual é a sua relação de parentesco/vínculo com o(a) (nome da criança)?”.

A segunda sessão abordou as seguintes perguntas: (1) sexo; (2) idade; (3) “Qual o diagnóstico (nome da criança)?”; (4) “Há quanto tempo vocês receberam o diagnóstico de (nome da criança)?”; (5) “O (nome da criança) estuda? Se sim onde, ensino público, privado, regular ou especial?”.

Na terceira, os questionamentos foram os seguintes: (1) “Como tem sido para você ter uma criança especial na família?”; (2) “Quem te ajuda com os cuidados do (nome da criança)?”; (3) “Quais os direitos que você conhece que o/a (nome da criança) tem por sua condição especial? E quem lhe orientou?”; (4) “O (nome da criança) recebe ou recebeu algum recurso financeiro, transporte ou material como: medicação, órtese/prótese? Se sim, qual? De quem?”; (5) “Quais os serviços ou lugares que você leva seu filho?”; (6) “Como você utiliza esses serviços de apoio?”; (7) “Qual contribuição dessas pessoas e serviços no cuidado ao teu filho?”; (8) “Suas expectativas foram alcançadas quando buscou tais pessoas e serviços?”; (9) “Quais informações sobre a condição do seu filho você gostaria de saber?”; (10) “Qual é a maior

barreira que você tem enfrentado tendo uma criança com condição especial na família?"; e (11) "O que você e sua família gostariam de ter para atender melhor seu filho?"

Todas as informações foram coletadas por meio da gravação direta, posteriormente as entrevistas foram transcritas e tabuladas em uma planilha eletrônica juntamente com os dados da primeira e segunda sessão, no programa Microsoft Excel® versão 2013, para a posterior análise dos dados.

4.5 Metodologia de análise de dados

Uma abordagem para avaliar dados qualitativos é através do uso do Processamento de Linguagem Natural (PLN), que é um método para análise de texto que utiliza técnicas computacionais na análise e síntese de linguagem natural e fala (FALISSARD *et al.*, 2020; SARKAR, 2019). Tal método está sendo cada vez mais utilizado na saúde para extrair informações de uma grande quantidade de dados textuais, ajudando assim, na descoberta de novas evidências (ABBE, FALISSARD, 2017; FALISSARD *et. al*, 2020).

Nesse contexto, após a coleta das entrevistas por meio da gravação das falas dos entrevistados, as conversas foram transcritas em documentos de texto do Microsoft Word®, posteriormente as informações foram tabuladas em planilhas eletrônicas do Microsoft Excel®, levando-se em consideração, nas colunas, as perguntas, e nas linhas, as respostas de cada indivíduo. Tal procedimento foi adotado para facilitar a leitura inicial dos textos. Em seguida, foram criados bancos de dados de cada pergunta, *corpus* textual, usando documentos com extensão .txt, para tanto, foi usado o programa denominado "bloco de notas" do Microsoft Windows®, seguindo as exigências inicial do programa computacional utilizado para a análise textual, o *Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (IRAMUTEQ) (RATINAUD, c2021) que, "apresenta rigor estatístico e permite aos pesquisadores utilizarem diferentes recursos técnicos de análise lexical" (CAMARGO; JUSTO, 2013, p. 516). Dessa forma, ainda segundo as autoras, "o IRAMUTEQ pode trazer muitas contribuições aos estudos em ciências humanas e sociais" (CAMARGO; JUSTO, 2013, p. 513).

Após esses procedimentos, banco de dados em formato .txt foram importado para o Iramuteq (acessando a opção Arquivo > Abrir *corpus* textual), para o início do processo de configuração das opções adequadas para a análise textual. Com isso, com a janela que se abriu,

o campo “Definir Caracteres” foi alterado para “utf-8-all languages”, e o campo “Idioma”, para “portuguese”. As demais configurações foram mantidas.

Em seguida, para gerar as primeiras análises textuais, foi acessada a opção “Estatísticas”. Na janela “definições” foi acessado as propriedades das palavras do *corpus* textual, as quais foram configuradas como se segue na Figura 1, eliminando-se assim, as palavras desnecessárias para as análises (*stop word*):

Figura 1. Janela de configuração das propriedades das palavras do *corpus* textual. Programa Iramuteq.

Clés d'analyse ×

Choix des clés d'analyse
0=éliminé; 1=active; 2=supplémentaire

Adjectif	1	voir liste	Conjonction	0	voir liste
Adjectif démonstratif	0	voir liste	Formes non reconnues	1	voir liste
Adjectif indéfini	0	voir liste	Nom commun	1	voir liste
Adjectif interrogatif	0	voir liste	Nom supplémentaire	2	voir liste
Adjectif numérique	0	voir liste	Onomatopée	0	voir liste
Adjectif possessif	0	voir liste	Pronom démonstratif	0	voir liste
Adjectif supplémentaire	0	voir liste	Pronom indéfini	0	voir liste
Adverbe	0	voir liste	Pronom personnel	0	voir liste
Adverbe supplémentaire	0	voir liste	Pronom possessif	0	voir liste
Article défini	0	voir liste	Pronom relatif	0	voir liste
Article indéfini	0	voir liste	Préposition	0	voir liste
Auxiliaire	0	voir liste	Verbe	1	voir liste
Chiffre	0	voir liste	Verbe supplémentaire	2	voir liste

OK

Fonte. Imagem extraída do programa Iramuteq.

Em seguida, foram selecionadas três palavras chaves, levando-se em consideração suas frequências (aquelas que possuíam maiores frequências) e relevância (para a relevância foram feitas leituras minuciosas dos segmento de texto) no contexto das respostas dos participantes da pesquisa. Para Bardin (2016) a frequência de aparição das unidades de significação [palavra é um tipo de unidade de significação] assenta no princípio de que quanto maior for sua frequência, maior será sua importância.

Após esse processo, foi realizada a análise de similitude – tal análise permite verificar as coocorrências existentes entre as palavras, auxiliando na identificação da estrutura do conteúdo de um *corpus* textual (FLAMENT, 1981) -, na qual foram selecionadas as duas

palavras que apresentaram maior coocorrência (associação) com as palavras chaves selecionadas anteriormente, para tanto foi levado em consideração o Índice de Coocorrência (IC): quanto maior o IC, maior a associação entre as palavras. Posteriormente, foram feitas leituras minuciosas dos segmentos de texto que continham as palavras coocorrentes selecionadas, a fim de se destacar nos resultados os fatos mais recorrentes nas falas dos entrevistados. De acordo com Bardin (2016): "a análise de coocorrência parece ter utilidade para clarificar [...] as 'preocupações latentes' individuais ou coletivas, os estereótipos, as representações sociais e as ideologias" (BARDIN, 2016, p. 263). Dessa forma, tais análises auxiliam o pesquisador na investigação dos eventos que se destacam nas falas dos entrevistados.

Para realizar a análise de similitude foi acessada a opção "Análise de Similitude", com as propriedades das palavras do *corpus* textual mantidas como ilustrada na Figura 1. Em seguida, com a janela que se segue, as opções "Escore nas bordas", "Comunidades" e "halo" foram ativadas. Na aba "Ajuste gráfico", a opção "Tamanho da imagem", foi configurada da seguinte forma: altura: 4000 e largura: 4000.

Ao final, para a apresentação dos resultados das referidas análises, quadros foram preenchidos com essas informações. Acrescenta-se ainda que, foram calculadas em algumas respostas, taxas de variação de palavras, apresentando o percentual de variação das mesmas, para tanto, foi criado um algoritmo utilizando-se a linguagem de programação R, versão 3.1.2.

Ao término das análises mencionadas anteriormente, para a realização de análises mais minuciosas das respostas dos familiares de crianças com deficiência, foi realizada a análise de Classificação Hierárquica Descendente (CHD) (REINERT, 1990). Esse tipo de análise tem como propósito dividir um determinado documento em vários grupos [classes], com base em seus distintos atributos, propriedades e características (SARKAR, 2019). Acrescenta-se que, a CHD computa o percentual e o X^2 de cada palavra em cada classe – valores maiores do X^2 indicam uma maior associação da palavra com a respectiva classe. Para proceder-se à análise a opção "Método de Reinert" foi acessada, mantendo-se as configurações ilustradas na Figura 1. Com isso, classes foram criadas pelo programa. Posteriormente, foi feita a interpretação das mesmas a partir da leitura minuciosa de cada segmento de texto contido em cada uma delas, dessa forma, cada classe foi intitulada de acordo com sua característica principal.

Para a análise de CHD ser realizada foi adotado o critério de aproveitamento de no mínimo 60% do *corpus* textual. Por fim, para a apresentação dos resultados da análise de CHD, foi utilizado gráficos denominado Dendograma.

No que se refere à análise quantitativa, as informações coletadas através dos formulários foram tabuladas em uma tabela eletrônica do Microsoft Excel® versão 2013. Após esse processo, o banco de dados, em formato .csv, foi importado para o programa R, versão 3.2.1. Em seguida foram feitas análises da estatística descritiva, obtendo-se os valores de frequência, porcentagem, média aritmética e desvio padrão das variáveis sociodemográficas.

4.6 Considerações éticas

Por se tratar de um estudo que envolve seres humanos, foram considerados os aspectos éticos da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012), que dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Paraná (UFPR) e da Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA). Iniciou somente após aprovação e parecer dos comitês, apresentando parecer favorável nº: 2.327.633 e registrado por CAAE: 73197617.0.1001.0102, e nº: 2.806.799 e CAAE: 73197617.0.2001.5053. As famílias que aceitaram participar do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B) a fim de garantir o cumprimento das questões éticas.

5 RESULTADOS E DISCUSSÕES

Os resultados estão apresentados resgatando inicialmente o perfil sociodemográfico das famílias, bem como uma breve caracterização das crianças. Por conseguinte, as vivências que envolvem o processo de reabilitação e as necessidades de atenção das famílias de crianças com deficiência estão expressas por meio da mineração de texto.

5.1 Perfil sociodemográfico

Um total de 113 pessoas participaram do estudo, das quais 56 foram familiares de Sobral e 57 de Curitiba. A média de idade dos participantes de Sobral foi 35,6 ($\pm$ 9,10) anos, e Curitiba foi de 38,3 ($\pm$ 9,9) anos. A tabela 1 apresenta frequência e percentual das faixa etária dos participantes do estudo.

Tabela 1. Faixa etária dos familiares de Sobral e Curitiba. Sobral, Ceará, Brasil, 2020.

	Faixa etária	<i>f</i>	%
Sobral	18 – 25	5	8,93
	26 – 35	25	44,64
	36 – 45	21	37,50
	Acima de 45	5	8,93
	Total	56	100
Curitiba	18 – 25	4	7,02
	26 – 35	21	36,84
	36 – 45	22	38,60
	Acima de 45	10	17,54
	Total	57	100

Fonte: o autor.

Em um estudo realizado por Efilti (2019), o autor teve como objetivo examinar o nível de resiliência de 50 homens que são pais de crianças com deficiência mental segundo algumas características, entre elas a idade. O autor apontou que, na sub escala denominada Competência Social, pais na faixa etária de 18 a 25 anos, e acima de 44 anos, apresentaram os menores índices deste atributo que compreende um dos fatores da escala de resiliência empregada no estudo. Enquanto que pais na faixa etária de 26 a 35 anos, e 36 a 45, apresentaram os maiores valores médios. Somando-se as porcentagens das faixas etárias mais vulneráveis, Sobral apresentou 17,86%, e Curitiba 24,56%. Da mesma forma, nas faixas etárias que apresentaram melhores índices, Sobral apresentou um percentual de 82,14%, e Curitiba de 75,44%. Podendo indicar, dessa forma que, no que se refere à esse atributo, Curitiba pode estar em uma condição de maior vulnerabilidade que Sobral. Atributo este que se refere à habilidade dos pais de resolverem problemas de ordem social.

No que se refere ao sexo, em Sobral 54 participantes foram do sexo feminino, correspondendo a 96,4 %, e 2 do sexo masculino, correspondendo a 3,6%. Em Curitiba, um total de 53 participantes foram do sexo feminino, o que corresponde a 93%, e 4 do sexo masculino, correspondendo a 7%. No estudo realizado por Kavaliotis (2017a) na Grécia, com 624 homens e mulheres, pais de crianças com autismo, o autor mostrou que as mães apresentaram maiores índices de resiliência no contexto familiar do que os pais, com as mulheres alcançando uma média de 154,37 ($\pm 8,786$), e os homens um valor médio de 153,39 ($\pm 7,709$), com um valor *t* de 2,721 – o qual representa a magnitude da diferença entre as médias -, e o valor *p* estatisticamente significativo, 0,007.

Um outro quesito avaliado pelo autor foi o estresse no contexto da relação pais e filho com autismo. O estudo evidenciou que as mulheres também levaram vantagem com relação aos homens, apresentando um menor valor médio de estresse, com uma média de 106,83 ($\pm 10,508$), e os homens com um valor médio de 124,04 ($\pm 124,04$), um valor de t de -25,625, e valor da probabilidade associada de 0,000. Fato esse que chama a atenção para o cuidado que deve ser direcionado também aos homens.

No que se refere ao estado civil, a tabela 2 apresenta o perfil encontrado nas duas localidades.

Tabela 2. Estado civil dos familiares de crianças com deficiência participantes do estudo em Sobral e Curitiba. Sobral, Ceará, Brasil, 2020.

	Estado Civil	f	%
Sobral	Casado(a)	24	42,86
	Divorciado(a)	3	5,36
	Solteiro(a)	14	25,00
	União Estável	12	21,43
	Viúvo(a)	3	5,36
	Total	56	100
Curitiba	Casado(a)	32	56,14
	Divorciado(a)	4	7,02
	Solteiro(a)	10	17,54
	União Estável	8	14,04
	Viúvo(a)	3	5,26
	Total	57	100

Fonte. O autor.

Observa-se que tanto em Sobral quanto em Curitiba a maior porcentagem apresentada foi de familiares casados, com destaque para Curitiba que apresentou mais de 50% dos participantes. Na segunda posição, nas duas localidades, aparece os familiares que são solteiros, contudo Sobral apresentou um maior valor percentual, com 25% dos entrevistados, enquanto que Curitiba apresentou um valor de 17,54%. Na terceira posição aparece os familiares que vivem em união estável, Sobral com 21,43% e Curitiba com 14,04%. Com os mesmos valores percentuais, em Sobral, aparecem os familiares que são divorciados e viúvos, com 5,36%. Já em Curitiba, ocupando a quarta posição, estão os familiares divorciados, com 7,02%, e abaixo aqueles que são viúvos, com 5,26%.

No estudo de Kristjansdottir, Hallström e Vilhjalmsón (2019), realizado com 605 mães e pais de indivíduos abaixo de 18 anos, os autores encontraram maiores valores médios de tensão – tensão relacionada ao relacionamento de pai e mãe com os filhos - em pais que eram divorciados/separados ou viúvos, e valores mais baixos em pais casados e solteiros. Indicando que, nesse contexto, Curitiba pode estar, ligeiramente, em uma maior condição de vulnerabilidade que Sobral, uma vez que somando a porcentagem de familiares que são divorciados com a porcentagem dos que são viúvos, Sobral alcança 10,72%, e Curitiba atinge 12,28%. Junto à isso, o estudo ainda apontou que, quando a mãe ou pai tinham filho com deficiência, o nível de tensão tendeu a aumentar. Ou seja, mães ou pais divorciados/separados ou viúvos, e com filhos com deficiência, parecem estar em condição ainda mais vulnerável.

Com relação à prática do divórcio/separação e à viuvez terem sido associadas à maiores níveis de tensão na relação pais e filhos, talvez isso se dá devido ao fato de uma vida que é planejada e estruturada junto ao cônjuge e, quando tal estrutura familiar é desfeita, isso pode acarretar em uma condição mais desafiante para os pais no decurso de sua vida.

No que se refere à escolaridade, a tabela 3 apresenta o perfil das localidades investigadas.

Tabela 3. Escolaridade dos familiares de Sobral e Curitiba. Sobral, Ceará, Brasil, 2020.

	Escolaridade	f	%
Sobral	Ensino superior	8	14,29
	Educação básica completa	30	53,57
	Educação básica incompleta	18	32,14
	Total	56	100
Curitiba	Ensino superior	9	15,79
	Educação básica completa	4	7,02
	Educação básica incompleta	44	77,19
	Total	57	100

Fonte. O autor

Em Sobral, o maior percentual apresentado foi de familiares que possuíam educação básica completa, seguido daqueles que tinham a educação básica incompleta, e em terceiro, os familiares que possuíam ensino superior. Por sua vez em Curitiba, o maior quantitativo apresentado foi de familiares que possuíam educação básica incompleta, seguido daqueles que possuíam ensino superior e, em terceiro, os familiares que tinha a educação básica completa.

No estudo desenvolvido por Efilti (2019), o autor apontou que houve uma diferença significativa entre o nível de resiliência de homens que eram pais de criança com deficiência mental e possuíam apenas educação básica, para aqueles que possuíam ensino superior. A média obtida por pais que possuíam educação básica completa, foi de 22,78 pontos, já a média dos pais que possuíam ensino superior atingiu 45,50 pontos.

No que se refere ao trabalho, em Sobral 42 pessoas não trabalham, representando 75%, e 14 trabalham, representando 25%. Já em Curitiba, 32 pessoas disseram não trabalhar, representando 56,14%, e 25 afirmaram que trabalham, representando 43,86%. O principal motivo pelo qual os familiares relataram não trabalhar, tanto em Sobral quanto em Curitiba, foi a necessidade de abandonar o emprego para dedicar-se ao filho. Em Sobral o percentual alcançou 60%, e em Curitiba alcançou quase o mesmo valor, 59,38%.

No que se refere à renda, a média mensal em Sobral foi de R\$ 1,382,00 (± 767), e em Curitiba foi de R\$ 2,970,00 (± 4.021). Em um estudo desenvolvido por Kavaliotis (2017b) com 312 mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e com 312 pais de crianças com TEA, totalizando 624 pessoas, o autor mostrou que os pais que se enquadravam entre aqueles que possuíam uma renda anual mais baixa, apresentavam menores índices de suporte social, o qual corresponde ao apoio que é prestado aos mesmos; pais com uma renda anual média abaixo de 15,000 euros, obtiveram uma média de 39,38 pontos na escala de suporte social, aqueles que recebiam entre 15,000 e 20,000 euros, alcançaram uma média de 43,65 pontos, e aqueles que recebiam uma renda anual média acima de 20,000 euros, atingiram 45,83 pontos médios na escala, com o nível de significância igual a 0,000.

Ainda no estudo de Kavaliotis (2017b), o autor também apontou que, pais com níveis mais altos de estresse referente à relação pai e filho, tenderam a apresentar renda anual média mais baixas. Em outras palavras, pais que tinham uma renda anual maior, apresentavam uma tendência de obter menores níveis de estresse referente à relação pai e filho; aqueles que relataram uma renda anual média abaixo de 15,000 euros, obtiveram uma média de 120,06 pontos na escala que avaliava o estresse, por sua vez os pais que recebiam uma renda anual média entre 15,000 e 20,000 euros, obtiveram uma média de 115,18 pontos, por fim os pais que relataram ter uma renda anual média acima de 20,000 euros, obtiveram uma pontuação média de apenas 101,97 pontos.

Nesse sentido, Sobral pode estar em uma condição de maior vulnerabilidade que Curitiba, já que a renda mensal média dos familiares abordados na capital paranaense é 114,91% maior que aquela encontrada na cidade do interior do estado do Ceará.

No que se refere ao grau de parentesco que os familiares tinham com a criança, em Sobral, das 56 pessoas que participaram do estudo, 47 são mães da criança, representando 83,93%, seguido da avó, com quatro pessoas, representando 7,14%, e do pai, irmã e cunhada, representando 5,36, 1,79 e 1,79%, respectivamente. Em Curitiba, dos 57 familiares que participaram do estudo, 47 são mães - mesmo quantitativo de Sobral -, representando 82,46%, quatro são avós, conferindo 7,02% da amostra, três relataram ser mãe adotiva, representando 5,26%, e por fim três são pais, representando 5,26%.

Com relação às crianças, em Sobral 34 foram do sexo masculino, representando 60,71%, 22 do sexo feminino, representando 39,29%. Em Curitiba, 35 foram do sexo masculino, representando 61,4%, e 22 do sexo feminino, representando 38,6%. No estudo realizado por Kavalitotis (2017b) o autor teve como um dos objetivos avaliar se havia diferença entre pais de criança com TEA do sexo masculino e pais de crianças com TEA do sexo feminino, no que diz respeito aos seus níveis de suporte social, resiliência que os mesmos apresentavam no contexto familiar, e estresse na relação que os mesmos tinham com o filho, não foi constatado diferença significativa em nenhum desses atributos entre os pais de crianças do sexo masculino e feminino.

Com relação à idade das crianças, em Sobral elas tiveram uma média de 5,8 ($\pm 1,8$) anos. E em Curitiba, 6,8 ($\pm 1,8$) anos. A tabela 4 apresenta frequência e porcentagem, levando-se em consideração suas faixas etárias.

Tabela 4. Faixas etárias das crianças de Sobral e Curitiba. Sobral, Ceará, Brasil, 2020.

	Faixa etária das crianças	f	%
Sobral	2-3	5	8,93
	4-5	20	35,71
	6-7	22	39,29
	8-9	7	12,50
	10-11	2	3,57
	Total	56	100
Curitiba	2-3	0	0,00
	4-5	15	26,32
	6-7	21	36,84
	8-9	15	26,32
	10-11	6	10,53
	Total	57	100

Fonte: o autor.

Sobral apresentou um maior quantitativo de crianças na faixa etária de 6 a 7 anos de idade, seguido daquelas na entre as idades de 4 e 5 anos, com um menor percentual na faixa etária de 10 a 11 anos. Em Curitiba, o maior quantitativo apresentado também foi entre as idades de 6 a 7 anos, seguido da faixa de 4 a 5 e 8 a 9 anos, ambas com 26,32%. Contudo, ao contrário de Sobral, o menor valor percentual apresentado em Curitiba ficou entre a faixa etária de 2 a 3 anos.

No estudo desenvolvido por Kavaliotis (2017b), o autor objetivou investigar se a idade de crianças com TEA apresentava correlação com os níveis de resiliência de pais no contexto familiar, com o nível de estresse no que se refere à relação pai e filho, e com o nível de suporte social que os pais recebiam, intentando dessa forma, averiguar uma suposta relação de causalidade. Contudo o autor apontou que não houve nenhuma correlação significativa ($p > 0,05$).

No que concerne aos tipos de deficiência das crianças de Sobral e Curitiba, a tabela 5 apresenta as frequências e porcentagens.

Tabela 5. Tipos de deficiência das crianças de Sobral e Curitiba. Sobral, Ceará, Brasil, 2020.

	Condição	f	%
Sobral	TEA	28	50
	Paralisia Cerebral	9	16,07
	Síndrome de Down	5	8,93
	Atraso no desenvolvimento neuropsicomotor	2	3,57
	Hidrocefalia	2	3,57
	Microcefalia	2	3,57
	Atraso no desenvolvimento neuropsicomotor e déficit intelectual	1	1,79
	TEA e Paralisia Cerebral	1	1,79
	Deficiência Visual e Paralisia Cerebral	1	1,79
	Lesão Plexo Braquial	1	1,79
	Paralisia Cerebral e Hidrocefalia	1	1,79
	Paralisia Cerebral e déficit intelectual	1	1,79
	Síndrome de Kavazaqui	1	1,79
	Síndrome de Leigh	1	1,79
	Total	56	100
Curitiba	TEA	21	36,84
	Paralisia Cerebral	17	29,82
	TEA e Síndrome de Down	3	5,26
	Síndrome de Down	3	5,26
	Esquizoencefalia	2	3,51
	TEA e Síndrome de West	1	1,75
	TEA e Síndrome de Scott	1	1,75
	Poencefalia	1	1,75
	Acidente Vascular Cerebral	1	1,75
	Paralisia Cerebral e Síndrome de West	1	1,75
	Síndrome de West	1	1,75
	Malformação arterial venosa	1	1,75
	Paralisia Cerebral e Hidrocefalia	1	1,75
	Microcefalia	1	1,75
	Atraso no desenvolvimento	1	1,75
	Síndrome de Cri Du Chat	1	1,75
	Total	57	100

Fonte. O autor.

Destaca-se na tabela 5 o maior percentual de crianças com TEA nas duas localidades, com Sobral atingindo 50% e Curitiba 36,84%. Apresentando o segundo maior percentual, tanto em Sobral quanto em Curitiba, apareceu a Paralisia Cerebral, com 16,07 e 29,82%, respectivamente. Ocupando a terceira posição das condições mais frequentes em Sobral, apareceu a Síndrome de Down, com 8,93%, e em Curitiba, TEA com Síndrome de Down, com 5,26%.

Em um levantamento feito por Malta *et al.* (2016) no Brasil, objetivando estimar a prevalência das deficiências no referido território, os autores apontaram que 6.2% da população

relataram ter algum tipo de deficiência, levando-se em consideração as margens de erro para mais e para menos, estima-se com 95% de confiança que esse valor pode se encontrar entre 5.9 e 6.5%, o que corresponde a aproximadamente 12.4 milhões de pessoas. Dessas deficiências, a de maior prevalência foi a deficiência visual, com 3.6% (IC 95%, 3.4-3.9) da população afirmando ter tal condição. A segunda maior prevalência foi de deficiência física, com 1.3% da população (IC 95%, 1.2-1.4), seguida das deficiências auditiva e intelectual, com 1.1% (IC 95% , 1.0-1.2) e 0.8% (IC 95% , 0.7-0.8), respectivamente.

Em um levantamento feito por Theis *et al.* (2019) nos Estados Unidos, com 66.410 pessoas, os autores estimaram que 50 milhões de adultos americanos experienciaram algum tipo de deficiência em 2010, o que representou 21.8% da população daquele lugar. A limitação da mobilidade foi a mais prevalente condição entre os adultos americanos. E no que diz respeito à deficiência intelectual, cognitiva ou outra condição mental/emocional, estima-se que sua prevalência é de 5.4% entre os indivíduos de 18 à 44 anos.

Em um outro estudo, desenvolvido por Zablotzky *et al.* (2019), o qual teve como objetivo abordar a prevalência de algumas deficiências/condições - déficit de atenção/hiperatividade, TEA, paralisia cerebral, deficiências visual, auditiva e intelectual, dificuldade de aprendizagem, gagueira e convulsões - em crianças e adolescentes americanos (tamanho amostral: n = 88.530), os autores apontaram que a maior prevalência encontrada foi de déficit de atenção/hiperatividade (9.04%), seguida de dificuldade de aprendizagem (7.74%), gagueira (2.02%), TEA (1.74%), deficiência intelectual (1.10%), convulsões (0.77), deficiência auditiva (0.63%), paralisia cerebral (0.31%) e deficiência visual (0.16%).

Nesse contexto, destaca-se que, a condição que apresentou o maior percentual em Sobral e Curitiba (TEA), também aparece entre as mais frequentes no território americano, ocupando ela a quarta posição. Os autores ainda completam afirmando que, durante o período de 2009 à 2017 houve um significativo aumento de 122.3% de crianças diagnosticadas com TEA naquele país, um aumento maior do que os encontrados em déficit de atenção/hiperatividade, com apenas 12.6% (ZABLOTSKY *et al.*, 2019).

No que diz respeito ao estudo da criança, tanto em Sobral quanto em Curitiba a ampla maioria dos familiares relataram que as crianças estudam, com Sobral alcançando 94.64% (n = 53) aqueles que estudam, e 5.36% (n = 3) os que não estudam. E Curitiba, 96.49% (n = 55) os que estudam, e 3.51% (n = 2) os que não estudam. E ainda, com relação ao tipo de escola que, apresentou três casos de subnotificação em Sobral e Curitiba, 86.79% (n = 46) estudam em

escolas públicas em Sobral, e 13.21% (n = 7) em escolas particulares. Em Curitiba 92.59% (n = 50) estudam em escolas públicas e 7.41% (n = 4) em escolas particulares.

5.2 Análise de Processamento de Linguagem Natural

5.2.1 Primeira pergunta

A seguinte pergunta feita foi: “*Como tem sido pra você ter uma criança com deficiência na família?*”. O quadro 1 apresenta as palavras chaves mais frequentes – as quais foram selecionadas adotando-se os critérios de frequência e relevância no contexto - com suas respectivas palavras mais associadas nas respostas dos familiares de Sobral e Curitiba, e os respectivos segmentos de texto destacados.

Quadro 1. Análise de frequência de palavras e coocorrência da primeira pergunta.

Como tem sido pra você ter uma criança com deficiência na família?				
Sobral				
PC	f	Coo	IC	Segmento de Texto
1. Difícil	46	Começo	9	"No começo foi muito difícil, porque eu não entendia como era o autismo, como lidar com autista, só que eu fui procurando me informar saber como cuidar dele, como entender ele." (P.3)
		Ajudar	4	"Muito difícil, muito difícil, mas também é muito divertido, muito preocupante, a gente nunca sabe se vai dar conta, se vai conseguir ajudar, mas ela é muito inteligente, e ela ajuda muito " (P. 2)
2. Ficar	31	Levar	3	"Então levo alguma coisa para ele ficar brincando, tipo uma massinha para ele ficar aí, e ele consegue ficar parado da maneira dele, mas consegue. " (P.26)
		Parado	2	"Aí eu fiquei sabendo que ela iria ser uma criança especial, porque o cérebro dele tinha sido muito afetado com quatro paradas né, na última parada foram 23 minutos com ela parada, então ela é um milagre de Deus" (P. 5)
3. Estar	25	Cuidar	3	"Porque ia ser muita coisa para mim sozinha, porque eu já estava separada do pai dela, tinha me divorciado dele, aí para mim cuidar de uma menina sozinha, especial, ia ser muito puxado. " (P.1)
		Sentir	2	"[...]Tá muito ciente da situação, e o que a gente busca é apoiar ele, e a achar um ambiente adequado para ele, que não fica estressado né, e tirar ele do longe desses ambientes mais preconceituosos, e também que ele sente isso né" (P. 13)
Curitiba				
1. Né	151	Difícil	20	"No começo é meio difícil né, assim, de manter uma criança com autismo, agora eu já acostumei" (P. 2)
		Aprender	14	"[...]e daí é bastante corrido, cobra bastante da gente né, então pra mim eu tive que aprender o que era o autismo junto com ele né, porque eu não tinha ideia mesmo, então foi bem difícil assim. " (P. 49)
2. Gente	145	Dia	12	"Aí conforme os tratamentos vieram à gente conseguiu incluir ele junto com as coisas que a gente faz, então melhorou bastante, hoje em dia pra mim é 100, não é nem 90, é 100 mesmo, que a gente já passou por uns períodos bem difíceis" (P. 56)
		Vida	11	"De início foi difícil né, até a gente se acostumar, aceitar, mas agora é tudo na minha vida. " (P. 40)
3. Normal	26	Né	13	"Para mim tá normal, normal, ela é bem carinhosa, tudo brinca com a gente, é uma alegria para nós né" (P. 27).
		-	-	-

Fonte. O autor. PC = Palavra-chave. f = Frequência. TC = Taxa de citação. Coo = Coocorrência IC = Índice de coocorrência.

Em Sobral a palavra "Difícil" foi mencionada com maior frequência ($f = 46$), em coocorrência com a palavra "começo" ($IC = 9$). A frase em destaque no quadro 1 revela a dificuldade inicial dos pais aceitarem a condição dos seus filhos que, é agravada pelo desconhecimento da condição do mesmo. Fato esse que é abordado pela literatura, de acordo com Lara e De Los Pinos (2017) os estágios pelos quais uma família tende a passar no processo de aceitação de uma criança com deficiência são conhecidos. Em um primeiro momento há um choque, um impacto inicial quando os membros recebem o diagnóstico; estágio de reação, o qual é seguido de um outro, o de adaptação e orientação. O quanto cada família será impactada por tal situação dependerá de alguns fatores, tais como os recursos disponíveis e o suporte recebido.

A palavra "Difícil" ainda associa-se com "Ajudar" ($IC = 4$), expressando a falta de segurança dos pais em lidar com a condição de seus filhos, o que vai ao encontro do que os autores acima destacaram: o quanto cada família será impactada por tal situação dependerá de alguns fatores, entre eles o suporte recebido. Nesse caso a falta de suporte, ou o suporte inadequado, referente à informação pertinente ao cuidado da criança, põe o familiar em uma condição de maior vulnerabilidade.

Em segundo lugar aparece a palavra "Ficar" ($f = 31$), que associa-se com "Levar" ($IC = 3$), entretanto o índice de coocorrência foi baixo, sugerindo que a palavra é mencionada em vários outros contextos, não apresentando uma associação maior com nenhuma outra palavra. Todavia, na respectiva frase em destaque, é revelado o empenho da mãe para lidar da melhor forma com a condição da criança, mostra uma estratégia adotada para ajustar-se à condição de seu filho, e ele às exigências da vida em sociedade; quando a mãe faz referência ao uso da "massinha de modelar" para conter o ímpeto da criança. A segunda palavra que associa-se com "Ficar" é "Parado" ($IC = 2$), contudo é apenas uma associação fraca. A frase em destaque mostra a angústia que o pai passou pelo fato da criança ter sofrido uma parada cardíaca.

Em terceiro lugar aparece a palavra "Estar" ($f = 25$), que vem associada com "Cuidar" ($IC = 3$), entretanto a associação foi fraca. O segmento de texto selecionado revela a angústia de uma mãe no que diz respeito ao cuidado da criança sem o apoio do pai, a mãe destaca a dificuldade na criação em vista da condição da criança. A palavra apresenta ainda uma associação fraca com "Sentir" ($IC = 2$), destacando-se na frase os cuidados da mãe em levar seu filho apenas para lugares os quais o mesmo se sente confortável.

Em Curitiba a palavra chave que apresentou maior frequência foi "Né" ($f = 151$), associando-se de forma forte com "Difícil" ($IC = 20$), refletindo assim que, com frequência os pais relataram ser difícil lidar com essa nova condição, sobretudo no começo, a exemplo de Sobral. "Né" se relacionou também de forma forte com "Aprender" ($IC = 14$); observa-se que é frequente entre os familiares relatos de novas aprendizagens que são adquiridas devido a condição de seus filhos, buscando assim, saber lidar com essa nova realidade da melhor forma.

A segunda palavra chave mais frequente foi "Gente" (145), associou-se de forma forte com "Dia" ($IC = 12$), expressando que a situação dos pais a cada dia apresenta um desafio, entretanto foi destacado ainda a expressão "hoje em dia", para referirem-se à realidade de que no começo foi mais difícil - os seja, quando os pais receberam o diagnóstico -, mas nos dias atuais houve um ajuste a essa nova condição, tornando-se mais fácil o cotidiano dos familiares. Fato que vai ao encontro do que Lara e De Los Pinos (2017) trazem no seu estudo, quando destacam os estágios do processo de aceitação da condição de ter uma criança com deficiência na família, iniciando com o estágio da reação, o qual é caracterizado pelo choque inicial, passando pelo estágio da adaptação e orientação.

A segunda palavra associada com "Gente", foi "Vida" ($IC = 11$), contudo "Vida" apareceu em vários contextos: observou-se relatos de que a criança é muito importante para a vida dos familiares, relatos de que a vida dos pais é bastante desafiante, relatos dos pais procurarem ter uma vida normal apesar do condição de seus filhos, bem como relatos de ser um grande aprendizado na vida dos pais e, ainda, relatos dos pais terem dificuldade de manter uma vida social.

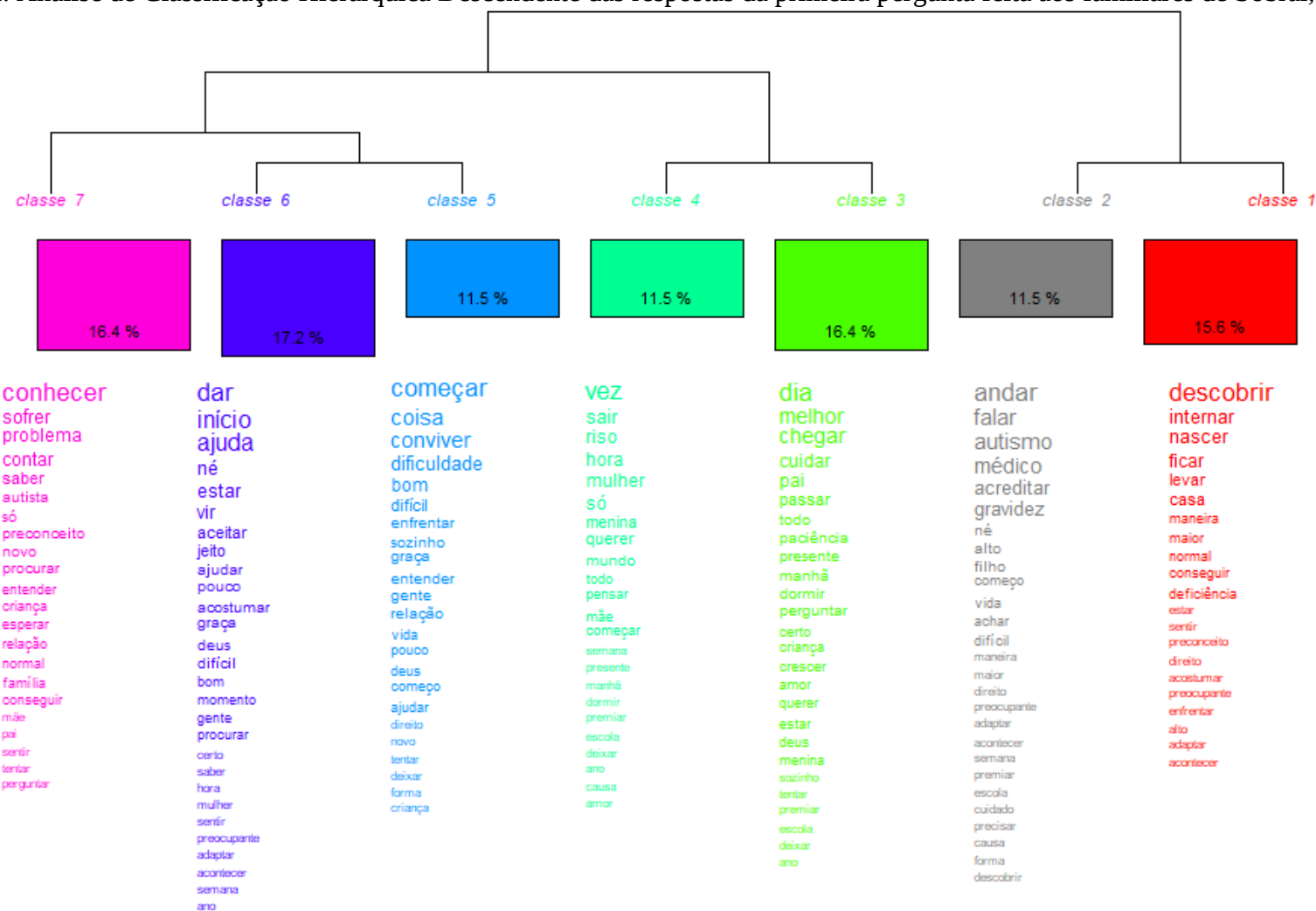
A terceira palavra chave destacada foi "Normal" ($f = 26$), associando-se de forma forte apenas com "Gente" ($IC = 13$). Destacando que para uma parcela dos pais de Curitiba, a condição de ter uma criança com deficiência na família apresenta-se como normal. Sugerindo assim que, se comparada com Sobral, a condição dos familiares em Curitiba, de modo geral, parece ser melhor. Talvez um dos motivos que explique tal situação é a renda familiar, uma vez que a renda mensal média dos familiares em Curitiba é de R\$ 2,970,00 ($\pm 4,021$), enquanto que a de Sobral é de R\$ 1,382,00 (± 767), fato esse que põe as familiares de Curitiba em condições mais favoráveis para prover os bens necessários para o melhor cuidado à criança. De fato, em um estudo desenvolvido por Aktan, Orakci e Durnali (2020), os autores apontaram que famílias com crianças com deficiência que tinham renda mais alta, apresentaram uma média maior em uma escala que avaliava a satisfação de vida, com famílias com renda baixa atingindo uma

média de 14.92 pontos, família com renda mediana atingindo uma média de 15.87 pontos, e famílias com renda alta atingindo uma média de 21.74 na escala.

Em suma, os fatos que apresentaram maior destaque nas respostas da primeira pergunta em Sobral e Curitiba, foram: Sobral: (1) a dificuldade inicial dos pais aceitarem a condição dos seus filhos que, é agravada pelo desconhecimento da condição dos mesmos; e (2) falta de segurança dos pais em lidar com a condição de seus filhos. Em Curitiba: (1) a dificuldade inicial dos pais aceitarem a condição dos seus filhos; (2) a necessidade de busca por novos aprendizados para lidar da melhor forma com essa nova condição; (3) um desafio diário; e (4) relatos de ser normal ter uma criança com deficiência na família.

As análises de frequência e coocorrência de palavras destaca o que há de mais frequente nas respostas dos entrevistados. A CHD, por outro lado, cria classes de “sentidos”, destacando não apenas fatos recorrentes, mas também fatos peculiares. Nesse sentido, para uma análise mais minuciosa das respostas dos familiares, procedeu-se à análise de CHD. A figura 2 apresenta as classes criadas das respostas dos familiares de Sobral.

Figura 2. Análise de Classificação Hierárquica Descendente das respostas da primeira pergunta feita aos familiares de Sobral, Ceará.



Observa-se que seta classes foram criadas, as classes 1 (contendo 15,6% do material textual) e 2 (contendo 11,5% do material textual) aparecem apartadas das demais. A primeira foi intitulada de "A surpresa da descoberta", nela destaca-se a palavra "Descobrir" (81,82% - $X^2 = 40,35$), evidenciando o sentimento de frustração dos pais ao saberem da condição de seus filhos: *"sim no começo eu fiquei muito chateada, assim no susto, porque eu tive uma gravidez normal, e assim de uma hora pra outra descobri que ele tinha deficiência, eu fiquei muito triste"* (P. 21).

Na classe 2, destacou-se as palavras "Andar" (85,75% - $X^2 = 40,29$), "Falar" (63,64% - $X^2 = 32,38$) e "Autismo" (83,33% - $X^2 = 32,08$). A mesma foi intitulada de "Resignação". Na referida classe destaca-se o sentimento de satisfação e resignação dos familiares devido à condição de seus filhos com TEA não lhes trazerem grandes debilidades, entre elas a incapacidade de andar e falar: *"é bem difícil mesmo, é muito difícil, mas eu acho que eu tive sorte de ser autismo porque na gravidez o médico disse que o meu filho não ia falar, não ia andar, ia ficar na cama"* (P. 24).

Em seguida, na classe 7 (contendo 16,4% do material textual) destacam-se as palavras "Conhecer" (83,33% - $X^2 = 32,08$), "Sofrer" (100% - $X^2 = 15,69$) e "Problema" (54,55% - $X^2 = 12,84$), foi intitulada de "Busca pelo conhecimento para amenizar o sofrimento", tal classe refere-se ao esforço dos familiares para compreenderem melhor a condição de seus filhos, atenuando o sofrimento causado pela incerteza:

"Lendo, estudando, procurando tratamento profissional adequado que eu procurei porque eu não conhecia até então, não conhecia nenhuma criança que tivesse esse transtorno e aí por conta disso eu realmente tive que procurar pessoas que entendesse" (P. 4).

Após a classe 7, são geradas duas novas classes, as classes 6 (contendo 17,2% do material textual) e 5 (contendo 11,5% do material textual). Na classe 6 destacam-se as palavras "Dar" (66,67% - $X^2 = 22,84$) e "Início" (100% - $X^2 = 19,89$), a mesma foi intitulada de "Difícil no Início", destacando-se nessa classe a dificuldade que os familiares enfrentaram no início, ao saberem da condição da criança: *"No início foi difícil, mas agora está tranquilo[...]"* (P. 43).

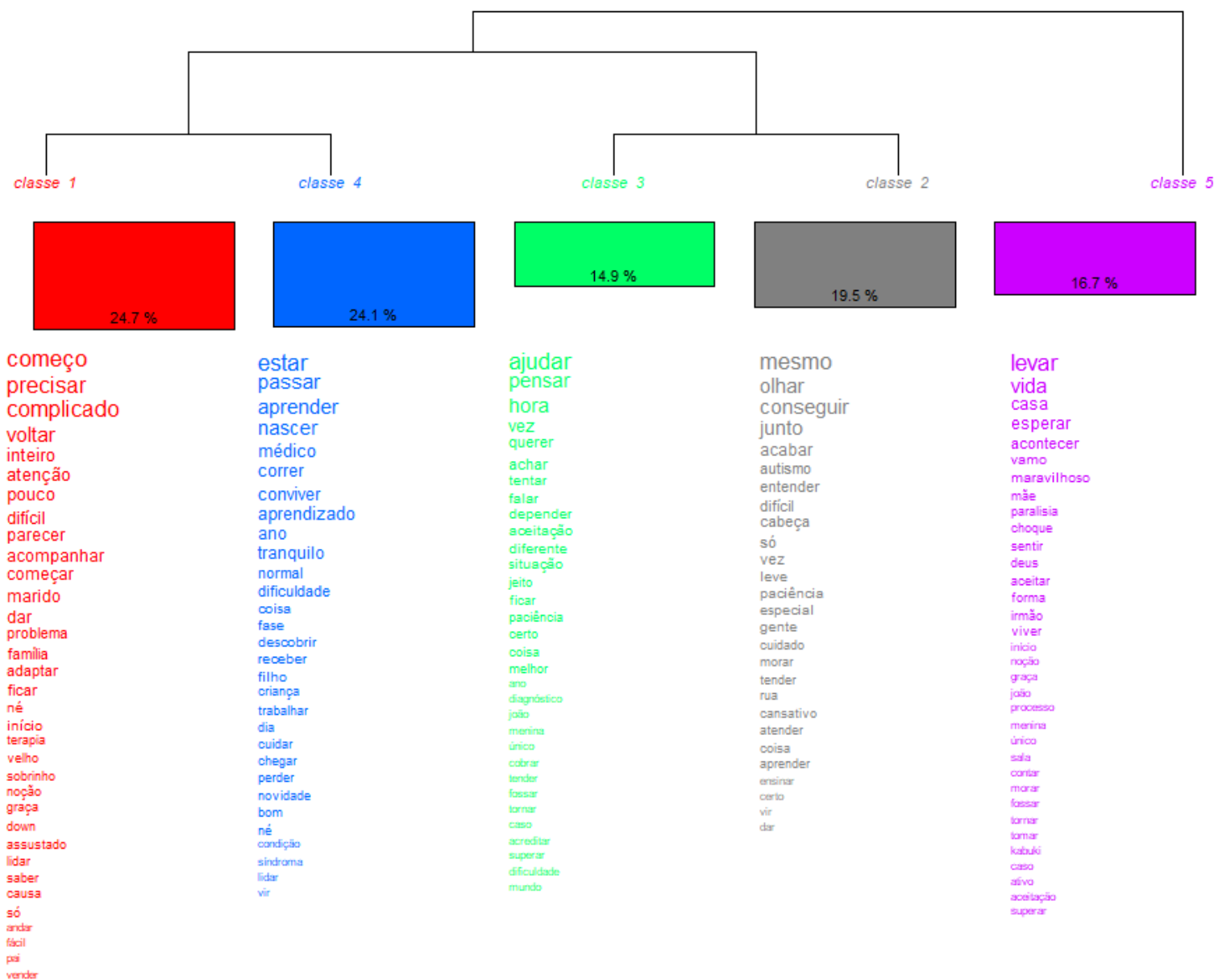
Na classe 5 destacam-se a palavra "Começar" (75% - $X^2 = 34,01$), "Coisa" (60% - $X^2 = 25,25$) e "Conviver" (80% - $X^2 = 24,1$), foi intitulada de "Começo da Adaptação à nova Realidade". Essa classe apresenta relatos de conformação dos familiares à nova realidade enfrentada por eles: *"mas graças a Deus até agora tá dando tudo certo, começando a conviver com ela entendo os problemas dela"* (P. 28). É o que destaca Lara e De Los Pinos (2017) quando

afirmam que os pais, progressivamente, tendem a se adaptarem à nova condição e a recriarem seus projetos de vida.

Na classe 4 (contendo 11,5% do material textual) destaca-se a palavra "Vez" (75% - $X^2 = 34,01$), a mesma foi intitulada de "Empenho do familiar". Essa classe se refere ao empenho que o familiar faz para cuidar da criança: *"duas vezes na semana aqui, que é hoje e amanhã, duas vezes na semana que eu trago ela e só saio daqui quando termina os deverzinhos dela"* (P. 8).

A classe 3 (contendo 16,4% do material textual) foi intitulada de "Amor pela criança". Destacaram-se as palavras "Dia" (75% - $X^2 = 33,35$) e "Melhor" (100% - $X^2 = 21,09$), apareceu ainda as palavras "Cuidar", "Paciência", "Amor" e "Deus": *"o amor foi crescendo e até hoje nós estamos desse jeito, quando ela vai passar o dia fora eu fico em um pé e outro"* (P. 1). A análise de CHD realizada com as respostas dos familiares de Curitiba resultou no dendograma apresentado na Figura 3.

Figura 3. Análise de Classificação Hierárquica Descendente das respostas da primeira pergunta feita aos familiares de Curitiba, Paraná.



Em Curitiba cinco classes foram criadas, a classe 5 (contendo 16,7% do material textual) aparece apartada das demais, nela destacaram-se as palavras "Levar" (92,86% - $X^2 = 63,63$) e "Vida" (71,43% - $X^2 = 51,57$), foi intitulada de "Empenho no cuidado", reflete o empenho e dedicação do familiar no cuidado à criança para prover todas as suas necessidades: *"Eu dedico a vida para ela"* (P. 7), e *"Eu levo, eu vou numa praia, eu levo, então ele tem uma vida bem corrida comigo"* (P. 44).

As classes 1 (contendo 24,7% do material textual) e 4 (contendo 24,1% do material textual) formam um sub grupo. Na Classe 1 destacaram-se as palavras "Começo" (73,33% - $X^2 = 20,86$) e "Complicado" (68,75% - $X^2 = 18,37$). A mesma foi intitulada de "Início Difícil", destaca-se a dificuldade inicial que os pais tiveram em lidar com essa nova realidade: *"No começo foi bem complicado pra mim né, porque daí não sabia como cuidar né [...], mas agora já tô bem né"* (P. 41).

Na classe 4, as palavras "Estar" (51,11% - $X^2 = 24,12$) e "Aprender" (63,16% - $X^2 = 17,73$) tiveram destaque. Foi denominada de "Constante aprendizado", nessa classe há falas dos familiares relatando o constante aprendizado deles para melhor adequar-se à condição da criança: *"foi tudo, tudo novidade, tudo a gente tá aprendendo, todo dia né desde que ele nasceu a gente tá aprendendo cada dia mais todas as fases, a fase do bebê, a fase dele caminhar[...]"* (P. 23).

Um outro sub grupo criado foi entre as classes 3 (contendo 14,9% do material textual) e 2 (contendo 19,5% do material textual). Na classe 3, apresentou destaque a palavra "Ajudar" (75% - $X^2 = 36,58$), foi intitulada de "Necessidade de Ajuda". Nessa classe ficou em evidência a condição de vulnerabilidade de família e criança com deficiência, tendo em vista que foi comum relatos que indicam a necessidade de auxílio às crianças e famílias: *"uma coisa assim que aqui me ajudaram muito foi me orientar, porque se não tivesse me orientado eu não sabia o que fazer, sabe? Então é isso!"* (P. 56). A importância da informação, com vistas à orientar o trabalho dos profissionais de saúde e subsidiar a população, já está explícita no texto da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2002b), em uma de suas diretrizes, a de prevenção de deficiências, assim destacando: "Medidas preventivas deverão envolver, também, ações de natureza informativa e educacional, voltadas à população, aos profissionais de saúde e aos gestores de serviços, em todo território nacional." (BRASIL, 2002b, p. 9).

Na classe 2 destaca-se a palavra "Conseguir" (72,73% - $X^2 = 21,13$), foi intitulada de "Superação", reflete a capacidade dos familiares de superar-se:

"A gente consegue lidar com a situação, com as dificuldades que vem né, com o tempo a gente vai aprendendo né, e é incrível porque a gente aprende muito mais com ela do que a gente tem que ensinar ela, sabe" (P. 19).

Dessa forma, na análise de CHD as seguintes classes foram criadas em Sobral e Curitiba: Sobral: (1) A surpresa da descoberta; (2) Resignação; (3) Busca pelo conhecimento para amenizar o sofrimento; (4) Difícil no Início; (5) Começo da Adaptação à nova Realidade; (6) Empenho do familiar; e (7) Amor pela criança. Curitiba: (1) Empenho no cuidado; (2) Início Difícil; (3) Constante aprendizado; (4) Necessidade de Ajuda; e (5) Superação.

5.2.2 Segunda pergunta

Na segunda pergunta, a seguinte indagação foi realizada: *"Alguém te ajuda? Se sim, quem?"*. O quadro 2 apresenta a análise de frequência de palavras e coocorrência das respostas dos familiares de Sobral e Curitiba.

Quadro 2. Análise de frequência de palavras e coocorrência da segunda pergunta.

Alguém te ajuda? Se sim, quem?				
Sobral				
PC	f	Coo	IC	Segmento de Texto
1. Só	36	Mesmo	8	“Só o pai deles mesmo” (P.19)
		Filho	6	“Minha filha e meu marido, só eles dois” (P. 24)
2. Pai	17	Ajuda	5	“Ajuda meus pais e meus irmãos” (P. 47)
		-	-	-
3. Mãe	16	Ajuda	7	“Só quando eu vou lá para minha mãe, a mãe me ajuda né” (P.41)
		-	-	-
Curitiba				
1. Só	33	Marido	10	“[...]eu não tenho ninguém, só o apoio e ajuda do meu marido só, e de deus né, que está acima de todos nós” (P. 19)
		-	-	
2. Filho(a)	27	Né	10	“Meu marido, minha filha e só, não tenho ajuda assim externa né”(P. 1)
		-	-	
3. Marido	23	Trabalhar	6	“Sim, tipo o meu marido, quando ele tá em casa ele sempre ajuda, mas daí quando ele vai trabalhar é só eu mesmo as vezes se precisar, tem a minha cunhada, ela sempre me ajuda se eu precisar, só comunicar ela que ela ajuda” (P. 38)
		-		

Fonte. O autor. PC = Palavra-chave. f = Frequência. Coo = Coocorrência IC = Índice de coocorrência.

Em Sobral, a palavra "Só" foi a mais frequente ($f = 36$), associando-se com "Mesmo" ($IC = 8$). Dessa forma, analisando as respostas, nota-se que com frequência, não são muitas as pessoas que ajudam a mãe no cuidado a criança. Em vários momentos é mencionado um ou dois membros da família, com maior frequência o pai. Kavaliotis (2017b) destaca a importância da divisão de responsabilidades entre as mães e os pais no cuidado à criança com TEA, responsabilidade essa que é normalmente posta sobre os ombros das mães que, tornam-se mais vulneráveis no que concerne a sua saúde mental, emocional e física.

A palavra "Só" associa-se, moderadamente, com "Filho" ($IC = 6$), sugerindo ajuda, com menos frequência, do irmão da criança.

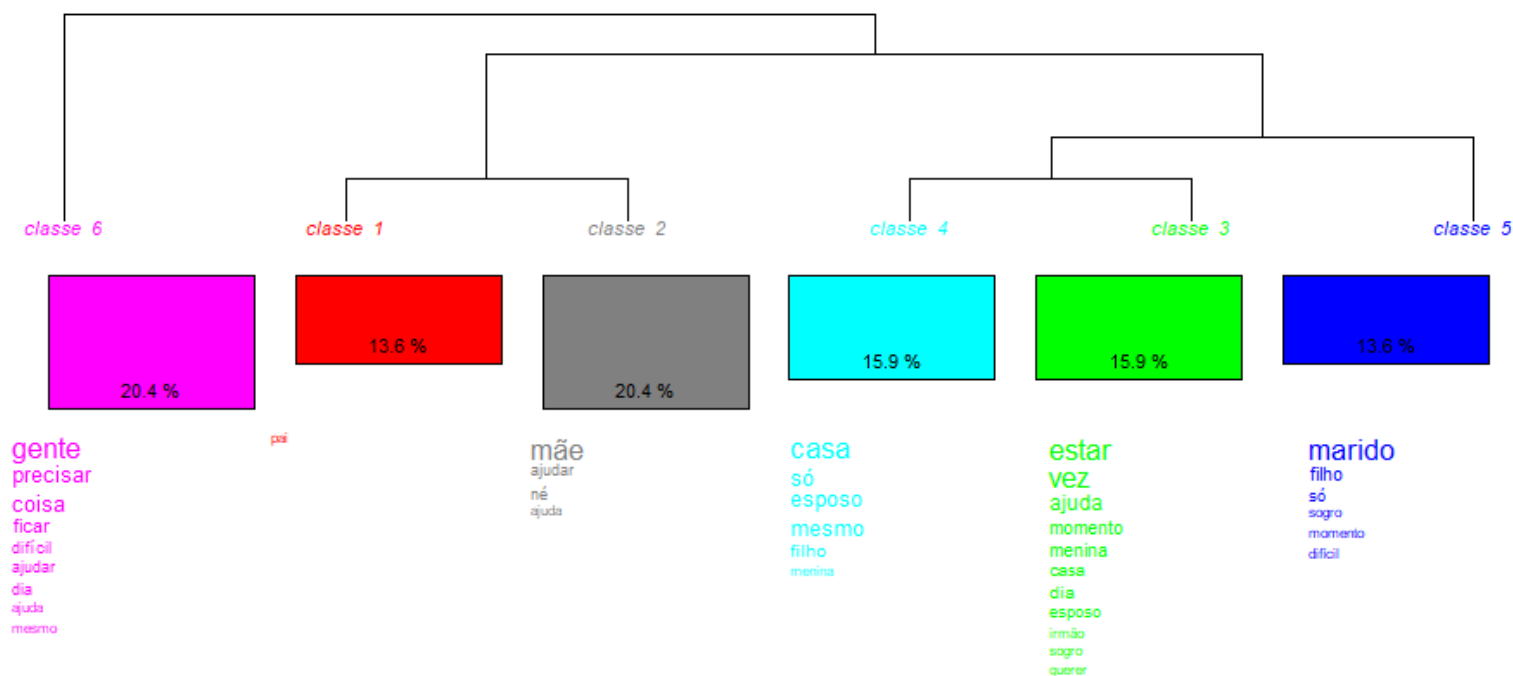
A palavra "Pai" ($f = 17$) é a segunda palavra-chave selecionada, apresenta associação moderada ($IC = 5$) com "Ajuda". Nota-se que nem sempre as respostas apontaram a ajuda do pai da criança no cuidado ao filho, mas do pai da mãe da criança, do seu avô. Quando mencionada a palavra "Mãe" ($f = 16$), ela relacionou-se de forma moderada com "Ajuda" ($IC = 7$). Nas respostas observou-se também a menção da ajuda da mãe da mãe da criança - avó - nos cuidados necessários.

Em Curitiba, a palavra-chave "Só" também ($f = 33$) se destacou, foi mencionada com mais frequência, apresentou associação forte com "Marido" ($IC = 10$). Sugerindo que, com frequência, não são muitas as pessoas que auxiliam a mãe no cuidado à criança. Dentre àquelas que prestam tal auxílio, o marido é uma das pessoas que destaca-se nas respostas de Curitiba.

A segunda palavra chave que apresentou mais frequência foi "Filho(a)" ($f = 27$), indicando ser o filho(a) outro membro da família que presta auxílio com frequência. A palavra "Marido" ($f = 23$) destaca-se novamente, sendo a terceira mais mencionada, associando-se de forma moderada com "Trabalhar" ($IC = 6$). No segmento de texto em evidência, observa-se a maior dificuldade da mãe quando o pai da criança precisa exercer suas atividades laborais.

Em suma, os fatos que apresentaram maior destaque nas respostas da segunda pergunta em Sobral e Curitiba, foram: Sobral: (1) ajuda do pai da criança; (2) ajuda dos avós; e (3) ajuda dos irmãos. Em Curitiba: (1) ajuda do marido; e (2) ajuda do Filho(a). Após a realização das análises de frequência e coocorrência de palavras, foi realizada a análise de CHD, as figuras 4 e 5 apresentam o dendograma das respostas dos familiares de Sobral e Curitiba, respectivamente.

Figura 4. Análise de Classificação Hierárquica Descendente das respostas da segunda pergunta feita aos familiares de Sobral, Ceará.



Em Sobral seis classes foram criadas, a classe 6 (contendo 20,4% do material textual) aparece apartada das demais, destacaram-se na referida classe as palavras "Precisar" (100% - $X^2 = 17,11$) e "Difícil" (66,67% - $X^2 = 4,23$), foi intitulada de "Apoio Dificultoso", mostrou que com frequência houve relatos de familiares apontando carecer de apoio mais adequado: *"bom ajudar não vou dizer que ninguém me ajuda, ajuda mas é difícil, quando a gente precisa mesmo naquela hora que a gente tá precisando é muito difícil encontrar uma pessoa pra ajudar"* (P. 11).

Em um estudo realizado por Kimura e Yamazaki (2016) os autores investigaram o suporte social que mães de crianças e adolescentes com TEA recebiam no Japão, e a associação dessa variável com a saúde mental das mesmas. Uma das perguntas que os pesquisadores fizeram para investigar o suporte social, foi a seguinte: *"I can use social support to rest/act myself"* (posso usar o apoio social para descansar/agir sozinho), e as mães respondiam "sim" ou "não". Um total de 613 mães participaram do estudo. 84.2% (n = 516) das mães disseram que não, apenas 15.8% (n = 97) disseram que sim. Os autores concluíram que no presente estudo não houve tal associação. Contudo, a variável que mensurava a satisfação da mãe com a vizinhança - tendo como uma das perguntas a seguinte: *"Our neighbors are willing to help others who need support"* (nossos vizinhos estão dispostos a ajudar outras pessoas que precisam de apoio) - apresentou associação com a saúde mental da mesma, dessa forma maiores índices de satisfação com a vizinhança relacionou-se com melhores índices de saúde mental de mães de crianças e adolescentes com TEA, sugerindo uma suposta relação de causalidade, ou seja, que uma boa satisfação com a vizinhança pode contribuir para melhorar a saúde mental de mães de crianças e adolescentes com TEA. Fato esse que pode explicar a angústia da mãe destaca acima, uma vez que a mesma aponta que, são escassos os momentos que recebe apoio.

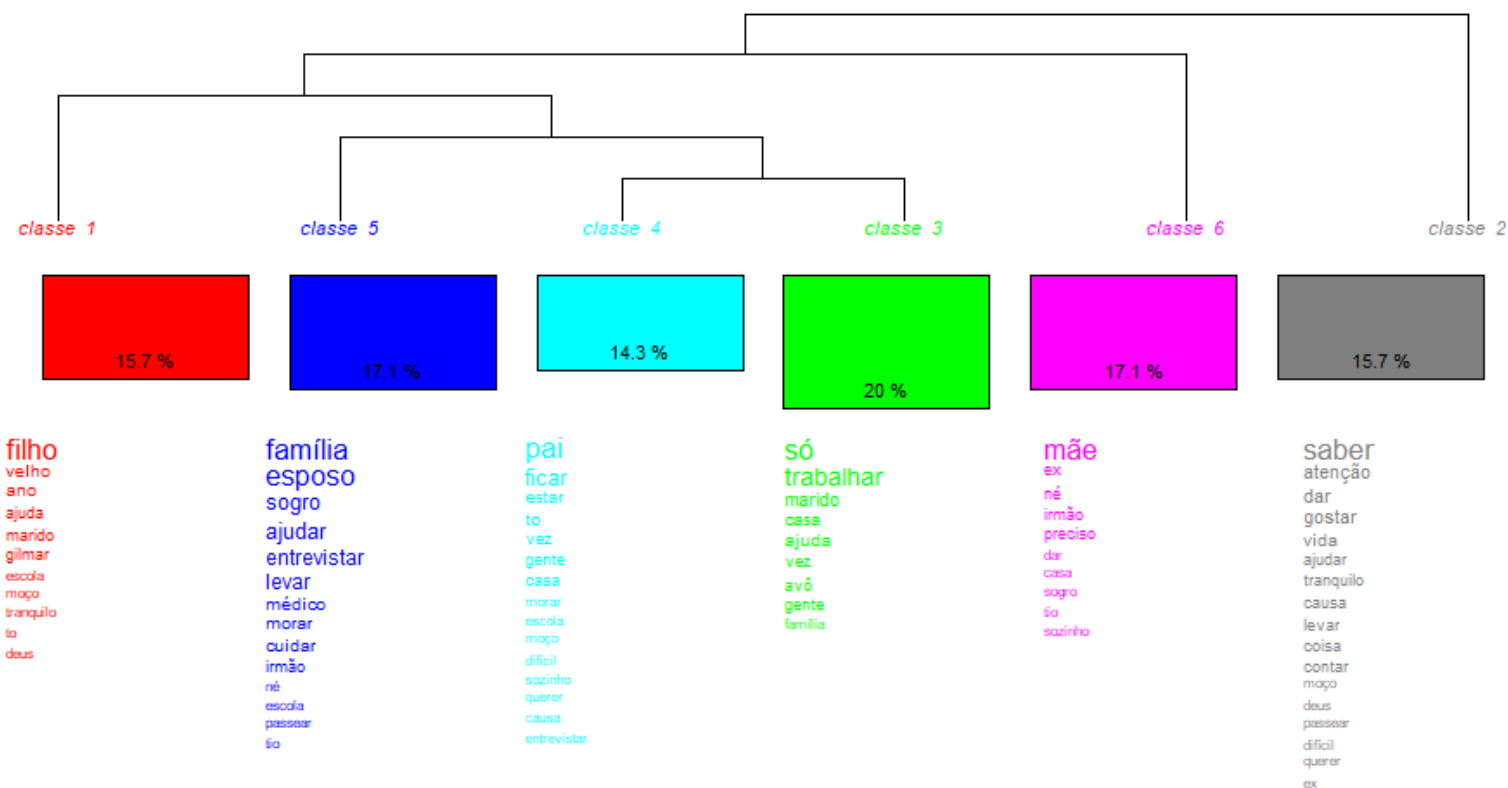
Já as classes 1 (contendo 13,6% do material textual) e 2 (contendo 20,4% do material textual) formaram um sub grupo. Na classe 1 destacou-se somente a palavra "Pai" (85,71% - $X^2 = 36,72$), foi intitulada de "Ajuda do Pai e Avô da criança", refletindo que uma parcela dos entrevistados obtiveram ajuda tanto do pai da criança quanto do avô da criança - o pai da mãe da criança -. Como evidencia os seguintes segmentos de texto: *"o pai dela"* (P. 38), e *"meu pai, moramos só eu e meu pai"* (P. 50).

Na classe 2 destacou-se a palavra "Mãe" (90% - $X^2 = 38,47$), foi intitulada de "Ajuda da Avó", foi frequente relatos das mães falando que a avó da criança era quem mais lhes ajudava: *"Só minha mãe, ela mora perto, do lado"* (P. 34).

As classes 4 e 3, ambas contendo 15,9% do material textual, formaram um outro sub grupo. Na classe 4 destacou-se a palavra "Esposo" (50% - $X^2 = 6,04$), foi intitulada de "Ajuda do Esposo". A exemplo da classe 1, a classe 4 também evidenciou que o pai da criança está entre aqueles que ajudam no cuidado à mesma: *"Só o meu esposo"* (P. 46). Na classe 3, as palavras "Vez" (80% - $X^2 = 17,32$) e "Ajuda" (35,29% - $X^2 = 7,78$) sobressaíram-se. Foi intitulada de "Ajuda Esporádica". A classe destaca auxílios esporádicos que a mãe recebe no cuidado à criança, não havendo uma constância na ajuda de terceiros, ficando sobre ela, em vários momentos, a responsabilidade de lidar com as circunstâncias que lhe aparece: *"não, só eu mesmo, às vezes minha irmã me ajuda, mas o dia a dia sou só eu mesmo [...], assim para a APAE, toda parte é comigo, porque ele não quer ninguém só quer eu"* (P. 14).

A classe 5 (contendo 13,6% do material textual) apartou-se da 3 e da 4, nela destacou-se a palavra "Marido" (83,33% - $X^2 = 28,66$) e "Filho" (44,44% - $X^2 = 9,12$). A exemplo da classe 1 e 4, o pai da criança foi mencionado, acrescentando-se ainda a menção da ajuda de irmãos da criança. Tal classe foi intitulada de "Ajuda do Pai e dos Irmãos": *"minha filha, minha filha e meu marido, só eles dois"* (P. 24). A figura 5 apresenta o dendograma da análise de CHD das respostas dos familiares de Curitiba.

Figura 5. Análise de Classificação Hierárquica Descendente das respostas da segunda pergunta feita aos familiares de Curitiba, Paraná.



Em Curitiba seis classes foram criadas, a classe 2 (contendo 15,7% do material textual) apareceu apartada das demais, sobressaíram-se as palavras "Atenção" (100% - $X^2 = 22.75$) e "Dar" (60% - $X^2 = 17.28$), foi intitulada de "Desentendimento familiar". Na referida classe destacou-se relatos de um familiar alegando falta de apoio adequado de parentes próximos à criança; da sogra da mãe da criança e da cunhada, devido à desentendimentos familiar: *"Por tudo que ela passa e eles não ajudam em nada [...], não apoiam, sabe, não dão atenção pra ela, teve algum momento assim que a minha sogra deu quando era bebezinha [...], é tudo por causa de briga minha com minha sogra"* (P. 19).

No estudo realizado por Alwhaibi *et al.*, (2018), o autor avaliou o nível de qualidade de vida de mães de crianças com Paralisia cerebral e Síndrome de Down e de mães de crianças sem deficiência, na Arábia Saudita, totalizando 299 mães. Entre os achados abordados, o autor destacou que mães de crianças com Paralisia cerebral e Síndrome de Down necessitavam de maior suporte social para melhorar seus níveis de qualidade de vida. Sugerindo assim que, o familiar destacado acima pode estar em uma condição de maior vulnerabilidade, uma vez que o mesmo se queixa da falta de tal suporte e, como consequência, seu nível de qualidade de vida pode estar afetado.

Na classe 6 (contendo 17,1% do material textual) a palavra "Mãe" (100% - $X^2 = 63.08$) apresentou destaque, foi intitulada de "Ajuda da avó", destacou-se relatos de ajuda da mãe das entrevistadas; da avó das crianças: *"minha mãe"* (P. 47). Da classe 6, fragmentam-se as classes 1 (contendo 15,7% do material textual), 5 (contendo 17,1% do material textual), 4 (contendo 14,3% do material textual) e 3 (contendo 20% do material textual). Na classe 1 a palavra "Filho" (68,75% - $X^2 = 44.05$) ficou em evidência, foi intitulada de *"Ajuda do irmão"*, destacou-se nessa classe a ajuda dos irmãos das crianças junto à mãe: *"meus filhos mais velhos"* (P. 25).

Na classe 5 apresentaram destaque as palavras "Esposo" (75,0% - $X^2 = 10.0$) e "Sogro(a)" (45,45% - $X^2 = 7.36$), foi intitulada de "Ajuda do esposo e sogro(a)". A ajuda do pai da criança, bem como do(a) sogro(a) - avós da criança, a exemplo da classe 6 - foi destaque nessa classe: *"meu esposo me ajuda"* (P. 28) e *"os meus sogros"* (P. 22).

Na classe 4 destacou-se a palavra "Pai" (77,78% - $X^2 = 34.0$), foi intitulada de "Ajuda do pai", nessa classe foi comum relatos que destacaram a ajuda do pai da criança, a exemplo do que ocorreu na classe 5. Na classe 3 a palavra "Só" (50,0% - $X^2 = 18.05$) ficou em evidência, foi intitulada de "Ajudas esporádicas". Destacaram-se relatos dos familiares alegando que são poucas as pessoas que lhe prestam apoio e, em alguns casos, o apoio se dá em apenas alguns

momentos do dia: *"só em casa, meu esposo me ajuda de vez em quando"* (P. 46) e *"é só eu"* (P. 54).

Em suma, na análise de CHD, as seguintes classes foram criadas em Sobral e Curitiba: Sobral (1): "Apoio Dificultoso"; (2) "Ajuda do Pai e Avô da criança"; (3) "Ajuda da Avó"; (4) "Ajuda do Esposo"; (5) "Ajuda Esporádica"; e (6) "Ajuda do Pai e dos Irmãos". Curitiba: (1) "Desentendimento Familiar"; (2) "Ajuda da Avó"; (3) "Ajuda do Irmão"; (4) "Ajuda do Esposo e Sogro(a)"; (5) "Ajuda do Pai"; e (6) "Ajudas Esporádicas".

5.2.3 Terceira pergunta

A seguinte pergunta feita foi: “*Quais os direitos que você conhece que a criança tem por sua deficiência? E quem lhe orientou?*”. O quadro 3 apresenta as palavras chaves mais frequentes – as quais foram selecionadas adotando-se os critérios de frequência e relevância no contexto - com suas respectivas palavras mais associadas nas respostas dos familiares de Sobral e Curitiba, e os respectivos segmentos de texto destacados.

Quadro 3. Análise de frequência de palavras e coocorrência da terceira pergunta.

Quais os direitos que você conhece que a criança tem por sua deficiência? E quem lhe orientou?				
Sobral				
PC	f	Coo	IC	Segmento de Texto
1. Escola	25	Direito	16	"Me informaram até mesmo aqui na APAE, que criança assim com deficiência física tem vários direitos, como da escola regular, como em qualquer outra ocasião, como no transporte, na topique. Porque a gente vai na topique e não dão assim cadeira para ela sentar" (P. 1)
		Cuidador	6	"Que a escola, ela precisa acolher ele, no caso do estudo, não pode negar que não vai receber ele na escola, que é direito dele ter um cuidador também, eu pesquisei, eu vi no jornal" (P. 31)
2. Benefício	20	Direito	10	"Assim né, alguns assuntos dele receber o benefício, eu não sabia que ele tinha direito, aí um rapaz que ele faz AEE na escola, foi ele que me disse" (P.45)
		Conseguir	5	"O benefício que eu estou lutando ainda hoje e ainda não consegui, e o direito aos tratamentos, o neuropediatra quando ele me deu o diagnóstico" (P. 26)
3. Transporte	13	Direito	6	"Acho que é todos, principalmente ele tem direito de transporte né, que a gente não tem" (P.14)
		-	-	-
Curitiba				
1. Escola	30	Tutor	5	"Os direito na escola de uma tutora né [...]" (P. 55)
		Regular	4	"Certa vaga né em estacionamento, ter alguém um tutor em uma escola regular e tal, essa parte de compra de carro, IPVA isenção, IPI, deixa eu ver, tem tantos que agora né" (P. 17)
2. Benefício	25	Colocar	4	"Eu sei que ele tem o benefício do loas que é da assistência que a gente conseguiu já professor de apoio também eu precisei na minha cidade entrar na justiça porque eles não queriam disponibilizar o professor especializado eles queria colocar só o estagiário e eu consegui o especializado" (P. 47)
		Ano	4	"Ah, conhecer a gente conhece, mas pra poder correr atrás e ter todos os benefícios que ele precisa da trabalho, porque igual a parte do benefício dele mesmo, a gente levou dois anos" (P. 30)
3. IPVA	12	Isenção	7	"A gente pesquisou, tinha papéis aqui já no Cinepe sobre isso, a gente leu sobre a lei 112 isenção de IPVA, é divulgado na internet né" (P. 1)
		Carro	4	"Alguns benefícios assim que nem em relação ao carro, isenção de IPVA se for comprar um carro, tem desconto, conheço esses, o negócio do vale transporte a gente foi atrás porque diz que ele teria isenção" (P. 5)

Fonte. O autor. PC = Palavra-chave. f = Frequência. Coo = Coocorrência IC = Índice de coocorrência.

Em Sobral a palavra "Escola", sendo citada 25 vezes, apresentou uma forte associação com a palavra "Direito" (IC = 16), indicando que o direito à escola é aquele que os familiares tem mais propriedade. Entretanto levando-se em consideração o número de entrevistados, a frequência foi baixa. Assim, ao menos 55.36% dos entrevistados não mencionaram o direito à escola. Direito esse que é garantido através da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, Lei nº 13.146/2015 (BRASIL, 2015a), que em seu artigo 27 destaca: “É dever do Estado, da família, da comunidade escolar e da sociedade assegurar educação de qualidade à pessoa com deficiência [...]” (BRASIL, 2015a).

A segunda palavra que mais associa-se com "Escola", é "Cuidador" (IC = 6), sugerindo que, daqueles que mencionaram o direito à escola (no máximo 44.64% dos familiares de Sobral), a menor parte tem consciência do concomitante direito ao cuidador que, é referido no texto jurídico como profissional de apoio escolar, e que tem sua atuação garantida nos seguintes termos do artigo 3º:

Profissional de apoio escolar: pessoa que exerce atividades de alimentação, higiene e locomoção do estudante com deficiência e atua em todas as atividades escolares nas quais se fizer necessárias, em todos os níveis e modalidades de ensino, em instituições públicas e privadas, excluídas as técnicas ou os procedimentos identificados com profissões legalmente estabelecidas (BRASIL, 2015a).

Já "Benefício" foi a segunda palavra chave mais mencionada (f = 20), apresentando também uma forte associação com "Direito" (IC = 10). Todavia, com uma frequência também baixa, de apenas 20 citações. Contudo, acrescentando o quantitativo de citações da palavra “BPC” (que se refere ao mesmo benefício), a frequência aumenta para 22. Dessa forma, sugere-se que pelo menos 60.71% não mencionaram tal benefício, que é garantido através da Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, no seu artigo 20, nos seguintes termos:

O benefício de prestação continuada é a garantia de um salário-mínimo mensal à pessoa com deficiência e ao idoso com 65 (sessenta e cinco) anos ou mais que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção nem de tê-la provida por sua família (BRASIL, 1993).

Dessa forma, os resultados acima sugerem duas hipóteses: a primeira diz respeito à falta de empoderamento dos familiares quanto ao referido assunto, desconhecimento das leis e políticas assistenciais. A segunda se refere ao suposto esquecimentos dos participantes em mencionar os referidos direitos em suas falas.

A segunda palavra que apresenta associação com "Benefício" é "Conseguir" (IC = 5), apontando a dificuldade que vários familiares encontram em ter acesso a esse direito que lhes cabe.

Em seguida aparece a palavra "Transporte" (f = 13) - ao menos 76.79% dos familiares não fizeram menção à tal palavra -, associando-se com "Direito" (IC = 6). Quanto aos locais que os pais receberam orientação sobre os direitos que os mesmos têm pela condição da criança, foi mencionado locais como AEE, APAE, Centro de Reabilitação, e através de telejornal.

Já em Curitiba, a palavra chave que apresentou maior frequência foi "Escola" (f = 30), indicando que o direito à escola é o mais conhecido entre os familiares. Indicando ainda que, ao menos 47.37% dos familiares não mencionaram tal direito. A palavra apresentou associação com "Tutor" (IC = 5), sugerindo que uma parcela menor destes que mencionaram a palavra "Escola", têm consciência do direito que as crianças têm de serem acompanhadas por um profissional que consiga lhes auxiliar em suas atividades escolares. "Escola" apresentou ainda associação com "Regular" (IC = 4), quando os pais acrescentavam esse termo para referir-se à escola.

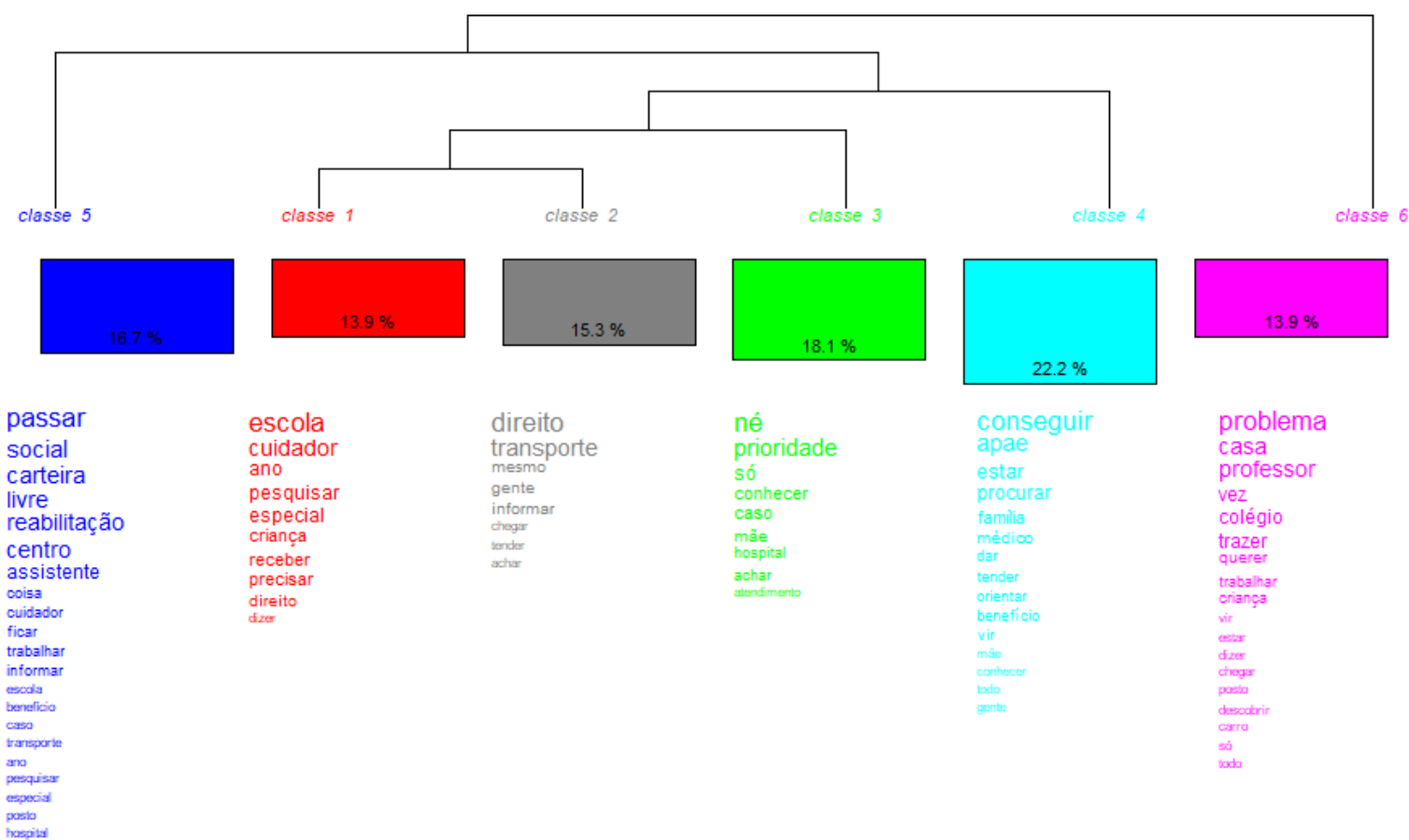
A segunda palavra chave de maior frequência foi "Benefício" (f = 25), indicando ser também esse um direito conhecido entre os familiares, acrescentando-se ainda a menção de "BPC" (f = 7), iniciais de "Benefício de Prestação Continuada", ao referirem-se ao mesmo recurso. Sendo assim, sugere-se que pelo menos 43.86% dos familiares de Curitiba não mencionaram tal recurso. "Benefício" apresentou associação com "Colocar" (IC = 4), não havendo nenhum sentido particular relevante nessa associação, e com "Ano" (IC = 4), sugerindo que os familiares - ao menos alguns - tendem a esperar um período relativamente longo para receber a primeira mensalidade do referido recurso, fato esse que também foi destacado em Sobral.

A terceira palavra chave com maior frequência é "IPVA" (f = 12) - iniciais de "Imposto sobre a Propriedade de Veículos Automotores" -, sendo bem menos lembrada pelos familiares do que as anteriores, com 60% a menos de menção que "Escola", e 52% a menos que "Benefício". A palavra que apresentou maior associação foi "Isenção" (IC = 7), criando-se uma hipótese de haver uma menor parcela de familiares que sabem que são dispensados de efetuar o pagamento do referido imposto ao adquirirem um veículo. A segunda palavra associada com "IPVA" foi "Carro" (IC = 4), apresentando uma associação menor que a anterior.

No que se refere aos meios pelos quais os familiares ficaram sabendo dos recursos que lhes são devido, foram citados: assistente social da APAE e escola, médico e pesquisas feitas através da internet.

Em suma, sugere-se que os direitos mais conhecidos pelos familiares de Sobral e Curitiba, são: Sobral: (1) direito à escola; (2) direito ao Benefício de Prestação Continuada; e (3) direito à transporte. Curitiba: (1) direito à escola; (2) direito ao Benefício de Prestação Continuada; e (3) Direito à isenção do Imposto sobre a Propriedade de Veículos Automotores, embora apenas a minoria referiu-se a este. Após a realização das análises de frequência e coocorrência de palavras, procedeu-se à análise de CHD, as quais são apresentadas nas figuras 6 e 7.

Figura 6. Análise de Classificação Hierárquica Descendente das respostas da terceira pergunta feita aos familiares de Sobral, Ceará.



Na análise de CHD das respostas de Sobral, 6 classes foram criadas. A classe 6 (contendo 13,9% do material textual) ficou apartada das demais, nela sobressaiu a palavra "Professor" (100% - $X^2 = 26.26$), foi intitulada de "Direito ao AEE", destacando-se na referida classe a ciência do familiar a respeito do direito da criança ao Atendimento Educacional Especializado (AEE): *"ela tem direito a professora, que eu tenho direito ao AEE"* (P. 37). Direito esse que é concedido através da Lei nº 13.146/2015 (BRASIL, 2015a), que no seu artigo 28, no inciso terceiro, destaca:

Art. 28. Incumbe ao poder público assegurar, criar, desenvolver, implementar, incentivar, acompanhar e avaliar:

III - projeto pedagógico que institucionalize o atendimento educacional especializado, assim como os demais serviços e adaptações razoáveis, para atender às características dos estudantes com deficiência e garantir o seu pleno acesso ao currículo em condições de igualdade, promovendo a conquista e o exercício de sua autonomia.

Na classe 5 (contendo 16,7% do material textual) as palavras "Passar" (100% - $X^2 = 32.73$) e "Social" (100% - $X^2 = 26.87$) aparecem em evidência, foi denominada "Direito ao passe livre, e orientação da assistente social". Destaca-se na referida classe o recurso denominado "passe livre", o qual confere à criança alguns benefícios sociais. Destacou-se ainda na classe 5 a menção, por parte dos familiares, da assistente social, apontando que esse profissional foi um dos principais responsáveis por orientá-los sobre os direitos da criança: *"a questão do passe livre do transporte que eu adquiri esse ano"* (P. 35) e *"foi aqui mesmo, a assistente social daqui mesmo, do centro de reabilitação"* (P. 49).

Na classe 4 (contendo 22,2% do material textual), as palavras "Conseguir" (100% - $X^2 = 27.14$) e "APAE" (85,71% - $X^2 = 18.08$) se destacaram, foi intitulada "A burocrática obtenção dos recursos e Orientação da APAE". O contexto dessa classe indica dificuldade dos familiares em conseguir alguns recursos que lhe são devido, bem como a providente orientação da APAE feita aos pais que têm filhos atendidos nessa instituição: *"o benefício que eu estou lutando ainda hoje e ainda não consegui"* (P. 26) e *"Aprendi muito aqui na APAE [...], estão até formando um grupo para incentivar mais a gente a ter noção dos direitos [...]"* (P. 12).

Na classe 3 (contendo 18,1% do material textual) a palavra "Prioridade" (83,33% - $X^2 = 18.85$) apresentou destaque, foi intitulada de "Atendimento prioritário". No contexto da referida classe, destaca-se o conhecimento dos familiares a respeito do atendimento preferencial que as crianças com deficiência devem ter: *"tem prioridade em atendimentos nos hospitais e clínicas. Onde ela chega, ela tem prioridade"* (P. 5). De fato, a Lei nº 13.146/2015, no seu

artigo 9º, inciso segundo (BRASIL, 2015a), respalda as pessoas com deficiência nos seguintes termos:

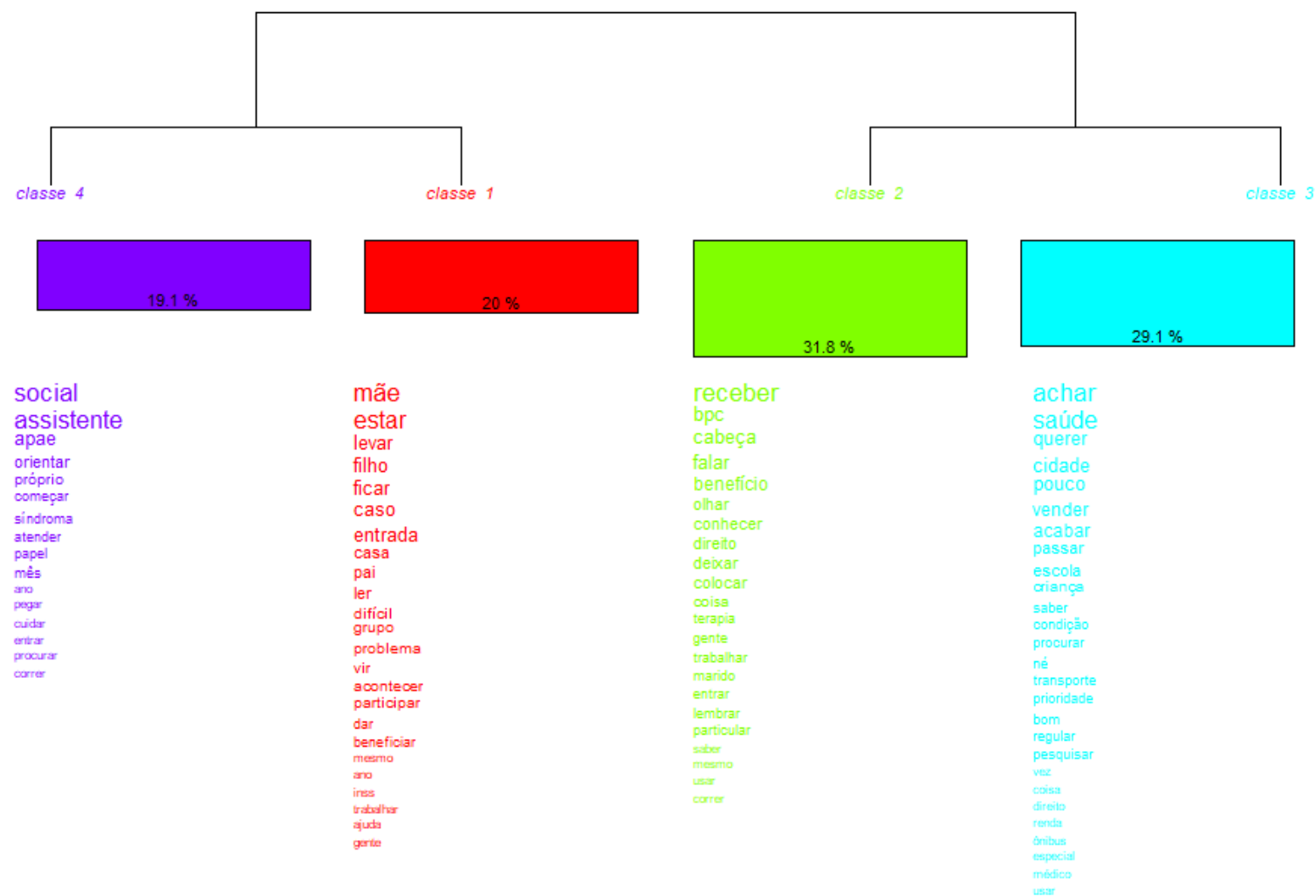
Art. 9º A pessoa com deficiência tem direito a receber atendimento prioritário [...]

II – atendimento em todas as instituições e serviços de atendimento ao público.

Na classe 2 (contendo 15,3% do material textual) destacou-se a palavra "Transporte" (57,14% - $X^2 = 10.5$), tal classe foi intitulada de "Direito ao transporte", seu sentido predominante refere-se ao conhecimento dos familiares a respeito do direito que as crianças com deficiência têm de acesso à transporte: *"assim, os direitos quando ela precisa fazer uma viagem, ela tem direito aos transportes"* (P. 10).

Por fim, na classe 1 (contendo 13,9% do material textual), as palavras "Escola" (43,75% - $X^2 = 15.34$) e "Cuidador" (60,0% - $X^2 = 9.55$) apresentaram destaque, ela foi intitulada de "Direito à escola e cuidador", tal classe traz em seu sentido predominante o conhecimento que os familiares têm a respeito do direito das crianças à escola e de terem um profissional devidamente preparado para orientar e facilitar as mesmas em seu processo de aprendizagem em ambiente escolar: *"a escola, ela precisa acolher ele, no caso do estudo não pode negar que não vai receber ele [...]. É direito dele ter um cuidador"* (P. 31). A figura 7 apresenta o dendograma da análise de CHD das respostas dos familiares de Curitiba.

Figura 7. Análise de Classificação Hierárquica Descendente das respostas da terceira pergunta feita aos familiares de Curitiba, Paraná.



Na análise de CHD das respostas dos familiares de Curitiba, 4 classes foram criadas, dois sub grupos foram gerados, a classe 4 (contendo 19,1% do material textual) com a classe 1 (contendo 20% do material textual), e a classe 2 (contendo 31,8% do material textual) com a 3 (contendo 29,1% do material textual). Na classe 4, apresentou destaque as palavras "Social" (100% - $X^2 = 73.61$) e "Assistente" (100% - $X^2 = 73.61$), foi intitulada de "Orientação da assistente social". A menção do profissional de assistência social sendo este o principal meio de orientação aos familiares, apresentou-se como a ideia central da referida classe: "[...] *foi a própria assistente social daqui da APAE que me indicou*" (P. 26).

Na classe 1 a palavra "Mãe" (69,23% - $X^2 = 22.23$) destacou-se, foi intitulada de "Orientação através das mães", o sentido central dessa classe aponta para as informações que são compartilhadas entre as próprias mães, sendo este um outro meio das mesmas manterem-se orientadas a respeito dos seus direitos e dos da criança: "*na verdade eu participo de grupos de pais né, no WhatsApp, de todo o Brasil, então lá mostra bastante coisinhas, assim, as mães que já fizeram, falam [...]*" (P. 49).

Na classe 2 as palavras "Receber" (100% - $X^2 = 21$) e "BPC" (100% - $X^2 = 11.22$) destacaram-se, foi intitulada de "Direito ao Benefício de Prestação Continuada", tendo como núcleo central de sentido a ciência dos familiares quanto ao direito que os mesmos têm de receber o Benefício de Prestação Continuada: "*um dos direitos que eu sei que ele tem é de fazer BPC [...]*" (P. 35).

Já na classe 3, a palavra "Acho" (73,33% - $X^2 = 16.48$) destacou-se, foi intitulada de "Falta de convicção". O sentido central da classe expressa a dúvida e insegurança dos familiares em elencar os direitos da criança: "*Enfim, não tenho um ponto específico para te dizer, eu acho que ela tem todos os direitos do mundo*" (P. 43).

Em suma, na análise de CHD das respostas da terceira pergunta, as seguintes classes foram criadas em Sobral e Curitiba: Sobral: (1) "Direito ao AEE"; (2) "Direito ao passe livre e orientação da assistente social"; (3) "A burocrática obtenção dos recursos e orientação da APAE"; (4) "Atendimento prioritário"; (5) "Direito ao transporte"; e (6) "Direito à escola e cuidador". Curitiba: (1) "Orientação da assistente social"; (2) "Orientação através das mães"; (3) "Direito ao Benefício de Prestação Continuada"; e (4) "Falta de convicção".

5.2.4 Quarta pergunta

Na quarta pergunta, a seguinte indagação foi realizada: “*A criança recebe ou recebeu algum recurso financeiro, transporte ou material como: medicação, órtese/prótese? Se sim, qual? De quem recebeu?*”. O quadro 4 apresenta a análise de frequência de palavras e coocorrência das respostas dos familiares de Sobral e Curitiba.

Quadro 4. Análise de frequência de palavras e coocorrência da quarta pergunta.

A criança recebe ou recebeu algum recurso financeiro, transporte ou material como: medicação, órtese/prótese? Se sim, qual? De quem Recebeu?				
Sobral				
PC	f	Coo	IC	Segmento de Texto
1. Remédio	17	Receber	7	“Recebo o remédio e o auxílio dele” (P. 17)
		-	-	-
2. Transporte	14	Receber	5	"O auxílio medicamento eu recebo, agora o transporte escolar como ela tem deficiência ela pode em qualquer um" (P. 15)
		Prefeitura	3	"Ela recebe medicação pelo posto e tenho transporte pela prefeitura e só" (P. 39)
3. Benefício	8	Receber	5	"Ele só recebe mesmo o benefício do governo, só acredita, eu recebi orientação sobre esse benefício na APAE" (P. 29)
		-	-	-
Curitiba				
1. Receber	27	Benefício	4	“Recebe benefício salário, só o salário” (P. 1)
		BPC	3	“Órtese ele já teve, mas eu banquei a órtese dele, ele recebeu um tempo um beneficio chamado bpc, ele recebeu por uns dois anos, faz tempo isso, já que até nossa condição financeira não era a que temos hoje” (P. 36).
2. Comprar	21	Medicamento	4	“[...]Eu compro tudo, o medicamento que ele usa agora não é fornecido pelo estado, aí eu tenho que comprar [...]” (P. 46)
		-	-	
3. Órtese	13	Demorado	4	“Ainda não, só o bpc que a gente recebia, aí como eu voltei a trabalhar, daí já não recebe mais, mas assim, órtese tudo a gente tá esperando, ainda que demora, demora” (P. 13)
		-	-	

Fonte. O autor. PC = Palavra-chave. f = Frequência. Coo = Coocorrência IC = Índice de coocorrência.

Em Sobral, das palavras chaves selecionadas a mais frequente foi "Remédio" (f = 17), associando-se apenas com a palavra "Receber" (IC = 7), ademais, as palavras "Medicamento" (f = 14) e "Medicação" (f = 12) também foram bastante mencionadas pelos entrevistados, indicando que esse recurso é o mais comum entre os familiares. De fato, tal recurso é um direito concedido às pessoas com deficiência que, é garantido pela Lei nº 13.146/2015 (BRASIL, 2015a), nos seguintes termos:

Art. 18. É assegurada atenção integral à saúde da pessoa com deficiência em todos os níveis de complexidade, por intermédio do SUS, garantido acesso universal e igualitário.

§ 4º As ações e os serviços de saúde pública destinados à pessoa com deficiência devem assegurar:

XI – oferta de órteses, próteses, meios auxiliares de locomoção, medicamentos, insumos e fórmulas nutricionais, conforme as normas vigentes do Ministério da Saúde.

A segunda palavra chave mais frequente foi "Transporte" (f = 14), associando-se com "Receber" (IC = 5) e de forma fraca com a palavra "Prefeitura" (IC = 3). Destacando-se que embora esse recurso tenha ocupado a segunda posição dentre as palavras chaves selecionadas, o número de menção foi baixo tendo em vista a quantidade de entrevistados.

Em seguida aparece a palavra "Benefício" (f = 8), associando-se com "Receber" (IC = 5), contudo as palavras "Auxílio" (f = 7) e "BPC" (f = 3) também foram citadas nas entrevistas, referindo-se ao mesmo recurso. Entretanto levando-se em consideração o fato destacado acima - número de entrevistados - pode-se considerar que o Benefício de Prestação Continuada foi pouco mencionado nas resposta da quarta pergunta. Uma hipótese que pode ser levantada para explicar tal fato é o suposto receio que as pessoas têm de perder esse recurso, e portanto, preferem omitir, por vezes, que recebem tal benefício, julgando equivocadamente que ao admitir que são beneficiadas, podem perdê-lo. A outra hipótese é que, de fato, são poucos os familiares de crianças com deficiência que recebem esse recurso em Sobral, ou ainda uma terceira hipótese que versa sobre um suposto esquecimento do entrevistado em mencionar tal recurso.

Em Curitiba, a palavra chave que mais se destacou foi "Receber" (f = 27), associando-se com "Benefício" (IC = 4) e de forma fraca com "BPC" (f = 3), ambas referindo-se ao Benefício de Prestação Continuada. Sugerindo assim, que tal recurso é um dos mais comuns entre os familiares em Curitiba. Contudo, os escores baixos das associações, sugere que a aquisição de tal recurso é ainda pouco frequente entre os familiares de Curitiba, tendo em vista

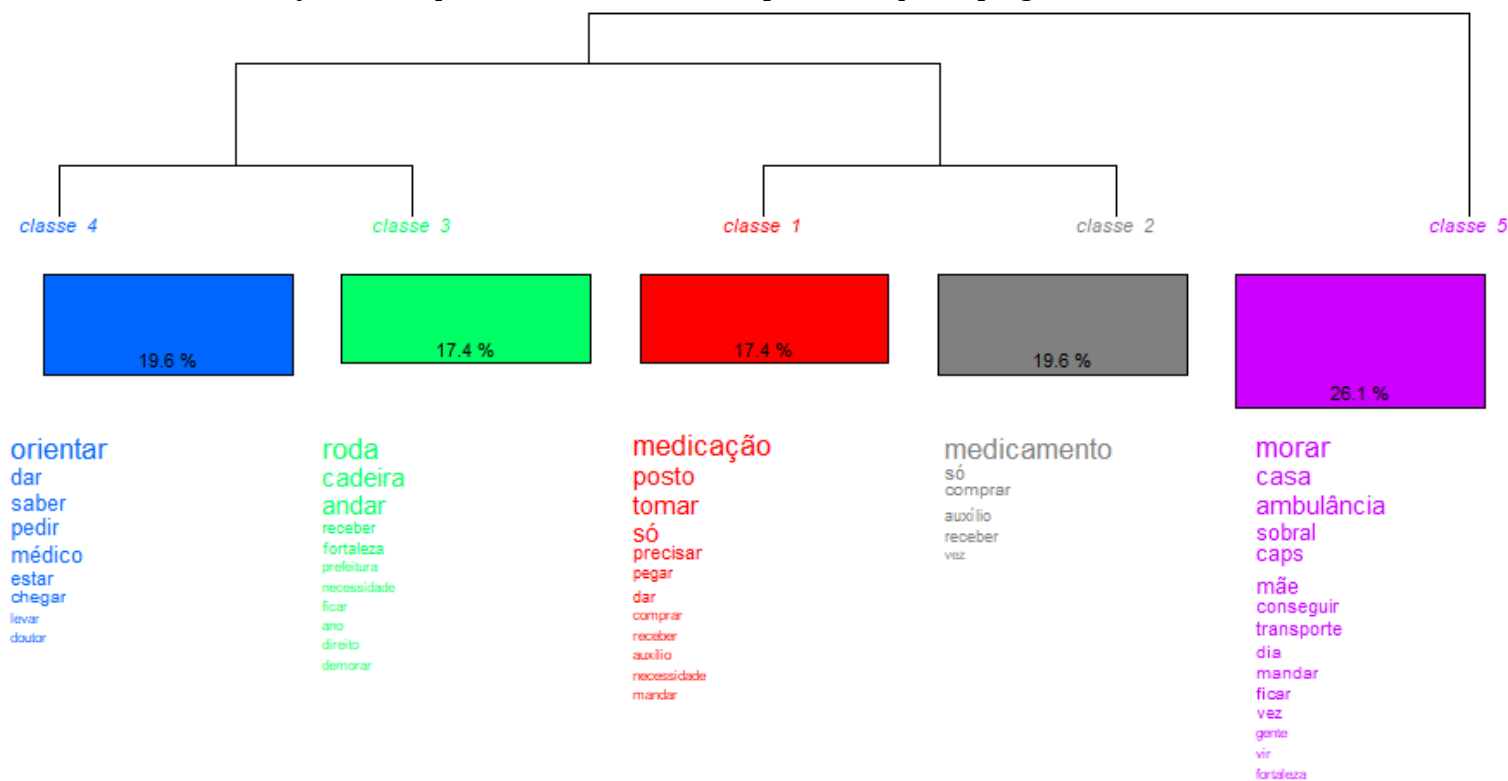
o quantitativo de entrevistados. Uma hipótese que pode explicar esse fato é o poder aquisitivo das famílias, tendo em vista que a sua renda média é de R\$ 2.970,00 ($\pm 4,02$).

A segunda palavra chave mais frequente foi "Comprar" ($f = 21$), associando-se com "Medicamento" ($IC = 4$), indicando que a compra de medicamento é uma prática relativamente comum entre os familiares em Curitiba, o que chama a atenção, tendo em vista que o SUS disponibiliza uma vasta lista de medicamentos essenciais (BRASIL, 2020) que devem ser distribuídos gratuitamente. Levantando, com isso, quatro hipóteses para explicar tal fato: (1) Os pais desconhecem seus direitos; (2) Mesmo sabendo de seus direitos, os pais optam pela aquisição dos medicamentos com os próprios recursos financeiro; (3) O medicamento não consta na lista de medicamentos oferecidos pelo SUS; e (4) Falta de medicamento no sistema de saúde local. Relacionado com a quarta hipótese, um relato foi encontrado, o qual versa na seguinte afirmação: "Tem vez que falta os medicamentos dela e tem que comprar, mas são fase que a gente tem que passar né" (P. 42).

A terceira palavra chave com maior frequência foi "Órtese" ($f = 13$), associando-se com "Demorado" ($IC = 4$), indicando que, embora a aquisição desse recurso esteja disponível através do SUS, a demora do processo burocrático motiva os pais a adquiri-lo com seus próprios recursos financeiro, é o que destaca esse relato: "As coisas são demorada [...] a gente deu entrada pelo município, ele entrou numa fila que tinha mais de duas mil crianças e não saiu essa órtese que a gente teve que fazer" (P. 8).

Em suma os fatos que se destacaram em Sobral e Curitiba nas respostas da quarta pergunta, foram: Sobral: (1) Recebimento de medicamento; (2) Transporte; e (3) Recebimento do Benefício de Prestação Continuada. Curitiba: (1) Recebimento do Benefício de Prestação Continuada; (2) Aquisição de medicamento com os próprios recursos financeiro; e (3) A demora do recebimento da órtese, motivando os pais a adquiri-la com seus próprios recursos financeiro. A figura 8 apresenta o dendograma da análise de CHD das respostas dos familiares de Sobral. Na análise de Curitiba não houve um aproveitamento textual mínimo necessário (60 %) para interpretação dos resultados de forma adequada, dessa forma optou-se por não utilizá-la.

Figura 8. Análise de Classificação Hierárquica Descendente das respostas da quarta pergunta feita aos familiares de Sobral, Ceará.



Em Sobral, cinco classes foram criadas. A classe 5 (contendo 26,1% do material textual) apartou-se das demais, nela destacaram-se as palavras "Morar" (100% - $X^2 = 15.89$) e "Casa" (100% - $X^2 = 12.41$), e ainda a palavra "Transporte" (55,56% - $X^2 = 5.04$) a qual também apresentou um significado relevante no contexto. Ela foi intitulada de "Dificuldade em atender as necessidades das criança devido a distância". Na referida classe destaca-se que, pessoas que não moram na sede do município (Sobral), bem como aquelas que moram mais distante dos locais de atendimento à criança, apresentam maiores dificuldades em atender as necessidades das mesmas:

"Já na casa do autismo é mais distante, eu via a necessidade de um transporte, aí procurei com outras mães[...] para poder se deslocar para cá" (P. 20).

"Antes quando eu não morava aqui em Sobral, eu morava no distrito de Jordão, era muito mais difícil para trazer ele porque lá não tem transporte, não tem transporte público, o que tem lá é uma ambulância, e a ambulância vai atender as urgências e emergências" (P. 3).

As classes 4 (contendo 19,6% do material textual) e 3 (contendo 17,4% do material textual) formaram uma subcategoria. Na classe 4 as palavras "Orientar" (80,0% - $X^2 = 13.02$), "Dar" (55,56% - $X^2 = 9.21$) e "Saber" (75,0% - $X^2 = 8.55$) apresentaram destaque. Foi intitulada de "A importância da orientação de terceiros". Destaca-se no contexto dessa classe a importância da orientação de terceiros para a obtenção dos recursos pelos familiares: *"A doutora me orientou, me deu todos os papéis para receber na CAF" (P.34).* *"O único benefício que ele recebe é o do inss [...]. O médico, ele orienta bem direitinho, e a assistente social também" (P. 21).*

Na classe 3, apresentaram destaque as palavras "Roda" (100% - $X^2 = 26.65$), "Cadeira" (83,33% - $X^2 = 20.88$) e "Andar" (100% - $X^2 = 20.81$). Foi intitulada de "Receber cadeira de rodas e andador". Apresentou destaque na referida classe as declarações dos familiares apontando terem recebido cadeira de rodas e andador para auxiliar no cuidado à criança: *"Ela recebeu cadeira de rodas [...] a cadeira de rodas foi a secretaria do estado de Fortaleza, a secretaria da minha cidade que fez o pedido e ela ganhou" (P. 12).* *"Ele já recebeu o andador[...], ele recebeu porque ele não andava" (P. 32).*

As classes 1 (contendo 17,4% do material textual) e 2 (contendo 19,6% do material textual) formaram outra subcategoria. Na classe 1 as palavras "Medicação" (66,67% - $X^2 = 18.91$) e "Posto" (80% - $X^2 = 15.31$) destacaram-se. Foi intitulada de "Obtenção de

medicamento pela Unidade Básica de Saúde". Na referida classe, ficou em evidência as declarações dos familiares afirmando que adquirem alguns medicamentos através da Unidade Básica de Saúde: *"Ela recebe medicação pelo posto"* (P. 39).

Já na classe 2, as palavras "Medicamento" (88,89% - $X^2 = 34.17$) e "Comprar" (57,14% - $X^2 = 7.41$) ficaram em evidência, foi intitulada de "Necessidade de comprar medicamento". Ao contrário do que ficou em evidência na classe 1, quando uma parcela dos textos analisados mostraram que os familiares obtinha medicamentos de forma gratuita através da Unidade Básica de Saúde, na classe 2 destacou-se a necessidade dos familiares comprarem os medicamentos com os próprios recursos: *"Só o medicamento que eu recebo, só que às vezes vem, e às vezes não tem, e precisa a gente comprar"* (P. 16).

Dessa forma, as classes criadas em Sobral, foram: (1) Dificuldade em atender as necessidades das criança devido a distância; (2) A importância da orientação de terceiros; (3) Receber cadeira de rodas e andador; (4) Obtenção de medicamento pela Unidade Básica de Saúde; e (5) Necessidade de comprar medicamento.

5.2.5 Quinta pergunta

A seguinte pergunta foi feita: *"Quais os serviços de saúde que você leva seu filho? Para que? Como você acha que estes serviços contribuem para o cuidado dele?"* O quadro 5 traz a análise de frequência e coocorrência de palavras das respostas dos familiares de Sobral e Curitiba.

Quadro 5. Análise de frequência de palavras e coocorrência da quinta pergunta.

Quais os serviços de saúde que você leva seu filho? Para que? Como você acha que estes serviços contribuem para o cuidado dele?				
Sobral				
PC	f	Coo	IC	Segmento de Texto
1. Posto	34	Levar	11	"Posto de saúde, quando eles adoecem, dá uma febre, uma infecção de alguma coisa, alguma tosse, alguma gripe, aí eu sempre levo né, porque como tem que passar pelo posto" (P. 11)
		Adoecer	3	"Pro posto e pro CAPS e pra Santa Casa, o Posto quando ela tá doente né e quando lá não da jeito, se for a doença, se for uma coisa mais grave, tem que levar pro hospital né. Só lá, no posto e no CAPS" (P. 24)
2. APAE	25	Fisioterapia	4	"Aqui na APAE ela faz tudo, é fisioterapia, terapeuta ocupacional" (P. 7)
		Terapeuta	3	Os serviços de saúde que ele faz hoje é assim, ele é acompanhado pelo fono, pelo psicólogo, pelo terapeuta ocupacional, pelo psicopedagogo, todos os acompanhamentos ele faz aqui na APAE (P. 4)
3. Casa	18	Santa	5	"Pro posto e pro CAPS e par Santa Casa, o posto quando ela tá doente né, e quando lá não dá jeito, se for a doença, se for uma coisa mais grave, tem que levar pro hospital" (P. 24)
		Autista	2	"A Casa do Autista eu levo na terça e na quarta" (P. 26)
Curitiba				
1. Levar	55	Terapia	6	"Na ortopedia daí eu levo ele lá, também ele fazia terapia ocupacional, só que como não tem particular mais[...] então ele não faz mais, mas eu vou tentar pelo sus" (P. 35)
		-	-	-
2. Saúde	43	Posto	18	"Eu trago aqui no CAPS e posto de saúde, acho que só" (P. 47)
		Pediatra	7	"No pediatra, na Unidade de Saúde Básica né [...], levei no oftalmo [...], no CENEP levei para fazer acompanhamento com neuro" (P. 20)
3. Neuro	24	Pneumo	2	"Eu levo na pneumo, na ortopedista, na mãe curitibana, agora fugiu mas tem bastante na otorrino, neuro, olha tem mais, agora fugiu, na APAE, faz fono, faz natação, ah a psicóloga" (P. 14)
		-	-	-

Fonte. O autor. PC = Palavra-chave. f = Frequência. Coo = Coocorrência IC = Índice de coocorrência.

Em Sobral, a palavra mais mencionada foi "Posto" ($f = 34$), em coocorrência forte com "Levar" ($IC = 11$) e baixa com "Adoecer" ($IC = 3$), sugerindo que a Unidade Básica de Saúde é o local que os familiares procuram auxílio com mais frequência quando as crianças adoecem. Em segundo lugar aparece a palavra "APAE" ($f = 25$), coocorrendo com "Fisioterapia" ($IC = 4$) e de forma fraca com "Terapeuta" ($IC = 3$), indicando que os serviços prestados pelos fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais são dois dos mais considerados pelos pais que buscam tratamento na APAE.

A palavra "Casa" ($f = 18$) também é citada com frequência, ora referindo-se à Casa do Autista ($IC = 2$), ora à Santa Casa, entretanto o maior índice de coocorrência foi apresentado com "Santa" ($IC = 5$), apontando que os familiares procuram com mais frequência esta do que aquela.

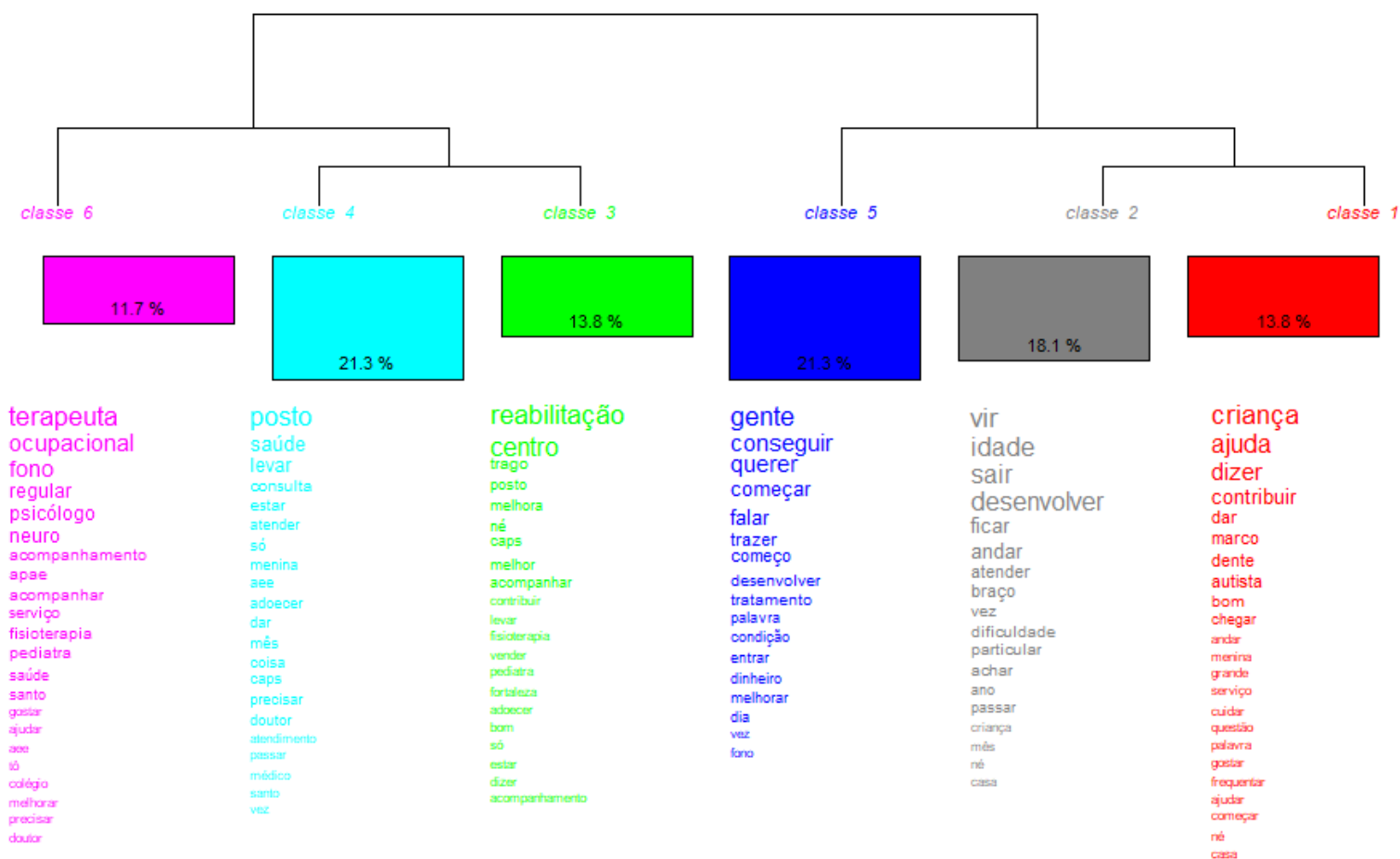
Em Curitiba, a palavra chave "Levar" foi a mais frequente ($f = 55$), apresentou associação com "Terapia" ($IC = 6$), indicando que os serviços de terapia estão entre os mais mencionados pelos familiares, como mostra o seguimento de texto em destaque no quadro 5, e o seguinte: *"ela faz fisioterapia, fono, terapia ocupacional e musicoterapia"* (P. 39).

A segunda palavra chave em destaque é "Saúde" ($f = 43$), associando-se de forma forte com "Posto" ($IC = 18$), indicando ser a Unidade Básica de Saúde um outro local bastante mencionado pelos familiares de Curitiba quando os mesmos buscam um serviço de saúde que possa atender as necessidades, ao menos parcial, de seus filhos. "Saúde" associou-se também com "Pediatra" ($IC = 7$).

A terceira palavra chave com maior frequência foi "Neuro" ($f = 24$), associando-se de forma fraca com "Pneumo" ($IC = 2$), destacando que o médico neurologista está entre os profissional citados com maior frequência pelos familiares, como mostra esse outro segmento de texto: *"Eu levo no orto, no neuro, no endócrino, no cardiologista, na fisioterapia, mas já levei em mais, já levei em pneumo, em gastro, em tudo [...], sim vai melhorando menos a fisioterapia"* (P. 10).

Dessa forma, os fatos que destacaram-se nas respostas dos familiares de Sobral e Curitiba, foram: Sobral: (1) Unidade Básica de Saúde; (2) APAE; e (3) Santa Casa. Curitiba: (1) Serviços de terapia; (2) Unidade Básica de Saúde; e (3) Acompanhamento multiprofissional. As figuras 9 e 10 mostram os dendogramas gerados na análise de CHD das respostas dos familiares de Sobral e Curitiba, respectivamente.

Figura 9. Análise de Classificação Hierárquica Descendente das respostas da quinta pergunta feita aos familiares de Sobral, Ceará.



Em Sobral seis classes foram criadas. Na classe 6 (contendo 11,7% do material textual) as palavras "Terapeuta" (100% - $X^2 = 39.85$), "Ocupacional" (100% - $X^2 = 31.52$), "Fono" (60% - $X^2 = 25.26$), "Psicólogo" (75% - $X^2 = 16.2$) e "Neuro" (75% - $X^2 = 16.2$) apresentaram destaque. Tal classe foi intitulada de "Equipe Multiprofissional". Ela destaca o conjunto dos profissionais de saúde, mencionados pelos familiares, que atendem a criança:

"Os serviços de saúde que ele faz hoje é assim, ele é acompanhado pelo fono, pelo psicólogo, pelo T.O que é o terapeuta ocupacional, pelo psicopedagogo, todos os acompanhamentos ele faz aqui na APAE" (P. 4).

"[...] ela faz tudo, é fisioterapia, terapeuta ocupacional" (P. 7).

Na classe 4 (contendo 21,3% do material textual), destacaram-se as palavras "Posto" (56% - $X^2 = 24.52$), "Saúde" (50% - $X^2 = 12.51$) e "Levar" (47,37% - $X^2 = 9.68$), foi intitulada de "Unidade Básica de Saúde". Aqui fica em destaque a parcela dos familiares que mencionaram a Unidade Básica de Saúde como um dos principais serviços de saúde para os quais os mesmos levam seus filhos: *"No posto de saúde quando ele tá precisando, aqui na APAE e no hospital Sarah em Fortaleza" (P. 21).*

Na classe 3 (contendo 13,8% do material textual) apresentaram destaque as palavras "Reabilitação" (84,62% - $X^2 = 63.43$) e "Centro" (78,57% - $X^2 = 57.86$), foi intitulada de "Centro de Reabilitação", evidenciando que esse serviço foi outro mencionado repetidas vezes pelos familiares: *"No momento ele está só aqui mesmo, no centro de reabilitação" (P. 48).*

Na classe 5 (contendo 21,3% do material textual) as palavras "Conseguir" (85,71% - $X^2 = 18.75$), "Começar" (75% - $X^2 = 15.07$), "Falar" (63,64% - $X^2 = 13.35$) e "Desenvolver" (46,15% - $X^2 = 5.57$) destacaram-se, foi intitulada de "Relatos de evolução da criança", nessa classe os segmentos de texto apontaram para os relatos dos familiares falando sobre a evolução da criança após o início dos acompanhamentos, evoluções tais como: a criança demonstrou estar mais responsiva, reagindo melhor aos estímulos dados pelos pais: *"Antes quando a gente falava com ela e ela fingia, nem olhava, e agora não, ela presta atenção" (P. 10);* melhor adaptação ao meio social: *"Até pra aula, quando a gente levava ela, ela não queria entrar no colégio, ela chorava, aí depois que ela fez o acompanhamento aqui, ela mudou muito" (P. 28);* desenvolvimento da fala e melhor comunicação: *"a fono contribuiu, ela começou a falar melhor, já consegue falar palavras, já consegue, quando ele quer ele consegue desenvolver um diálogo com a gente" (P. 4);* e desenvolvimento das habilidades de leitura e escrita: *"Ele já desenvolveu o alfabeto, já escreve todas as letras[...], consegue ler" (P. 4).*

Resultados similares foram encontrados por De La Cruz e Ramírez (2020), os pesquisadores realizaram um estudo com 27 mães de crianças com deficiência, tendo como um dos objetivos averiguar a opinião das mães no que se refere ao progresso, das crianças, decorrente da participação em intervenções realizadas por fisioterapeutas. A média de idade das crianças foi de 2.8 anos. Foram encontrados relatos de melhora no movimento dos pés e cabeça de criança com Síndrome de Down, bem como falas que afirmavam ter ocorrido um progresso na condição da criança com TEA e Déficit de Atenção, e ainda relatos que apontavam para um significativo progresso de uma criança com Paralisia Cerebral, no qual a mãe afirmava que em um ano os profissionais contribuíram para sua filha iniciar a andar.

A classe 2 (18,1% do material textual) é gerada a partir da classe 5. Na classe 2 ainda vemos, a exemplo da classe 5, relatos de familiares falando a respeito da evolução da criança, mas são falas mais resumidas, nas quais os familiares não especificam o tipo de evolução: "[...] acho que a APAE ajudou muito as crianças a se desenvolverem" (P. 20), "[...] muito bom aqui, ele desenvolveu muito quando ele veio para cá" (P. 36). Tal classe foi intitulada de "Relatos sucintos de evolução da criança", destacaram-se as palavras "Vir" (58,33% - $X^2 = 15.04$) e "Desenvolver" (53,85% - $X^2 = 13.02$).

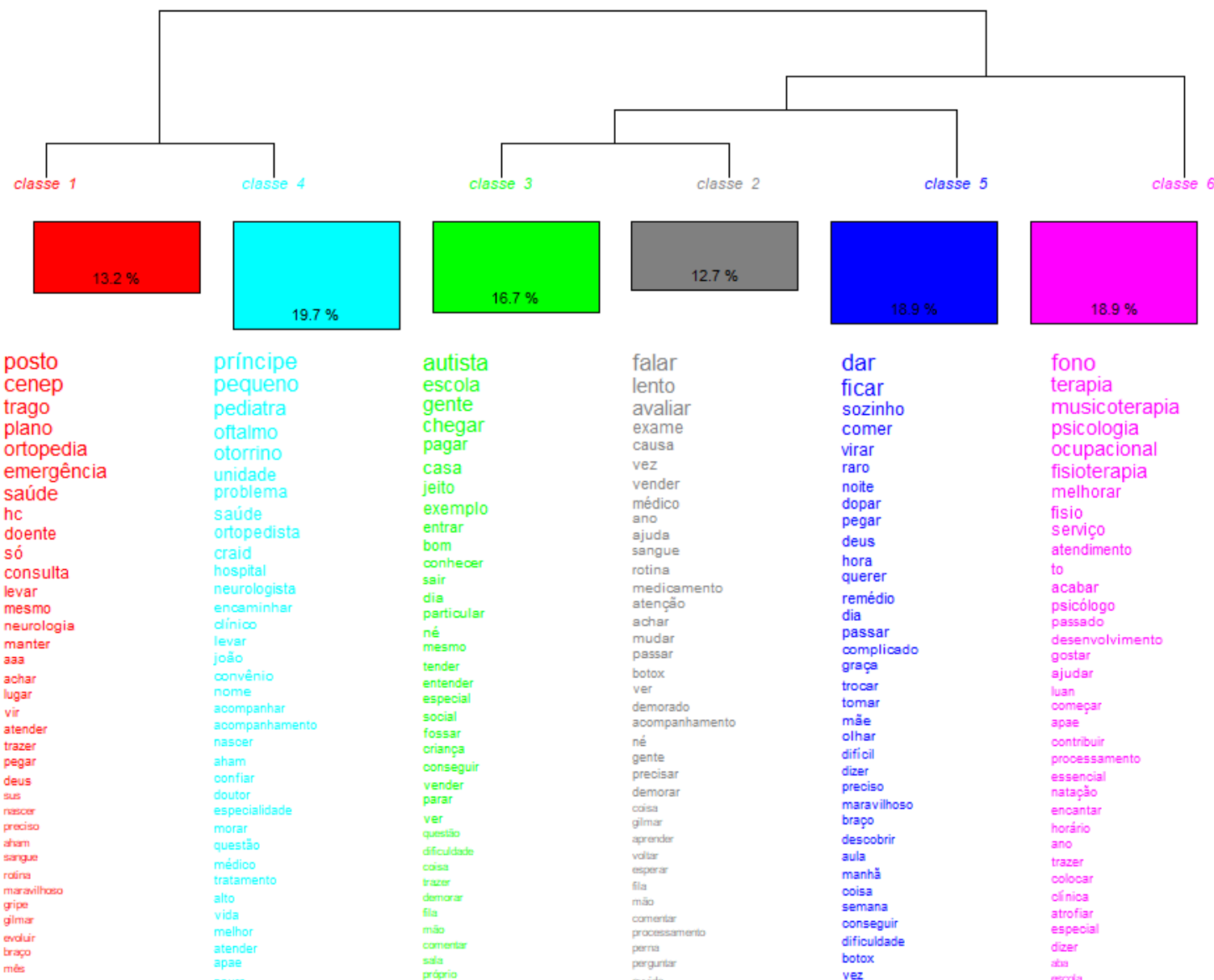
Na classe 1 (contendo 13,8% do material textual) destacaram-se as palavras "Criança" (60% - $X^2 = 20.02$) e "Ajuda" (80% - $X^2 = 19.4$), foi intitulada de "Ajuda do serviço de saúde aos pais". Nessa classe se destaca relatos dos familiares dizendo que os serviços de saúde ajudam eles mesmos:

"Essas aqui é que me ajudaram bastante, mantém ele sentado, vestido, ele passa cinco minutos na cadeira, já é alguma coisa, essa é a ajuda que elas me dão bastante aqui" (P. 23).

"Aqui na APAE, ajuda muito, porque ele gosta de vir pra cá" (P. 20).

Resultado semelhante foi encontrado no estudo De La Cruz e Ramírez (2020), quando os autores mostraram um depoimento de uma mãe, afirmando que o serviço de saúde, o qual ela leva seu filho, havia lhe ajudado bastante: *"We've been coming here for three years. I've had a lot of help during this time"* (DE LA CRUZ; RAMÍREZ, 2020, p. 7), evidenciando dessa forma, a satisfação da mãe com os resultados obtidos. A figura 10 apresenta o dendograma da análise de CHD das respostas dos familiares de Curitiba.

Figura 10. Análise de Classificação Hierárquica Descendente das respostas da quinta pergunta feita aos familiares de Curitiba, Paraná.



Em Curitiba seis classes foram criadas, as classe 1 (contendo 13,2% do material textual) e 4 (contendo 19,7% do material textual) formaram um subgrupo à parte. Na classe 1 destacaram-se as palavras "Posto" (57,69% - $X^2 = 50.94$) e "CENEP" (76,92% - $X^2 = 49.06$), foi intitulada de "Unidade Básica de Saúde e CENEP". Nessa classe ficou em evidência relatos dos familiares falando que levam seus filhos para a Unidade Básica de Saúde e para o CENEP: *"A gente leva muito no posto de saúde né"* (P. 15), *"aqui no CENEP né"* (P.53).

Na classe 4 destacaram-se as palavras "Príncipe" (92,86% - $X^2 = 50.34$), "Pequeno" (86,67% - $X^2 = 45.4$), "Pediatra" (90,91% - $X^2 = 36.96$), "Oftalmo" (100% - $X^2 = 33.72$) e "Otorrino" (83,33% - $X^2 = 32.34$). Ficou em destaque nessa classe a menção de alguns profissionais médicos que intervêm junto à criança, bem como a menção do Hospital Pequeno Príncipe: *"Neurologista, no pediatra [...], oftalmo"* (P.12), *"[...] ele faz acompanhamento de pneumo no pequeno príncipe"* (P. 19). Foi denominada de "Equipe médica e Hospital Pequeno Príncipe".

Na classe 6 (contendo 18,9% do material textual) destacaram-se as palavras "Fono" (71,43% - $X^2 = 41.77$), "Terapia" (78,57% - $X^2 = 34.75$), "Musicoterapia" (100% - $X^2 = 31.07$), "Psicologia" (100% - $X^2 = 26.51$), "Ocupacional" (100% - $X^2 = 26.51$) e "Fisioterapia" (75% - $X^2 = 26.09$). Foi intitulada de "Equipe Multiprofissional", na referida classe ficou em evidência a intervenção de alguns dos diversos profissionais que atuam na saúde: *"Aqui tem psicólogo, tem fono, tem fisio [...]"* (P. 23).

Na classe 5 (contendo 18,9% do material textual) destacaram-se as palavras "Dar" (60,71% - $X^2 = 36.54$) e "Ficar" (63,64% - $X^2 = 31.9$), foi intitulada de "Relatos de evoluções das crianças". Nessa classe os familiares destacaram alguns progressos alcançados pelas crianças, tais como: melhora na fala (*"Ela não falava praticamente, falava uma lista de 10 palavras"* (P. 20)); melhora da capacidade funcional (*"Faz uma diferença enorme [...], porque o braço dele era bem preso, agora dá pra ver que já está solto, ele já consegue mexer, tem coisas que ele já consegue pegar"* (P. 35)); diminuição do uso de medicamentos (*"Os remédios que ele toma, assim, bem menos da metade que ele tomava antes. Ele ficava dopado 24 horas, agora não"* (P. 29)); e melhora do comportamento social (*"Ele era uma criança que não parava em sala, agora ele já chega, senta lá e fica né, claro que ele tem as horas dele, que ele não aguenta mais ficar sentado"* (P. 19)).

As classes 3 (contendo 16,7% do material textual) e 2 (contendo 12,7% do material textual) formaram um subgrupo a parte. Na classe 3 sobressaiu a palavra "Autista" (85,71% -

X2 = 24.79). Foi intitulada de "Relatos de características da criança com autismo". Destacando-se os seguintes relatos:

"A gente observa ele bem melhor, bem mais tranquilo, ele tem sim os comportamentos dele como qualquer autista tem, mas a gente viu muita melhoria depois que ele entrou na instituição" (P. 15).

"[...] inclusive nesse livro mostra que ele tem traços total assim de autista de asperge, ele é muito inteligente, ele lembra assim de coisas que eu não lembro" (P. 48).

Na classe 2 (contendo 12,7% do material textual) as palavras "Falar" (41,03% - X2 = 33.96) e "Lento" (100% - X2 = 27.94) apresentaram destaque. Foi intitulada de "Os serviços são essenciais, mas os resultados são lentos". Assim, destacaram-se alguns segmentos de texto, tais como:

"Ajuda bastante[...]" (P. 11).

"Como que fala, é essencial, tem que ter" (P. 23).

"Então faz diferença né, a gente sabe que é demorado, é um processo lento, não é fácil né, mas com o passar do tempo a gente vê as diferenças que fazem" (P. 35).

"Eu achei que tá indo, faz dois anos quase três anos que ele está e eu já percebi que está bem, progredindo, nada está parado, nem que o progresso seja devagar, bem lento, mas está indo" (P. 8).

Em suma, na análise de CHD das respostas da quinta pergunta, as seguintes classes foram criadas em Sobral e Curitiba: Sobral: (1) Equipe Multiprofissional; (2) Unidade Básica de Saúde; (3) Centro de Reabilitação; (4) Relatos de evolução da criança; (5) Relatos sucintos de evolução da criança; e (6) Ajuda do serviço de saúde aos pais. Curitiba: (1) Unidade Básica de Saúde e CENEP; (2) Equipe médica e Hospital Pequeno Príncipe; (3) Equipe Multiprofissional; (4) Relatos de evoluções das crianças; (5) Relatos de características da criança com autismo; e (6) Os serviços são essenciais, mas os resultados são lentos.

5.2.6 Sexta pergunta

Na sexta pergunta, a seguinte indagação foi feita: “*Quais os lugares (escola, esporte, lazer, igreja, outros) que você leva seu filho? Para que? Como você acha que estes lugares contribuem para o cuidado dele?*”. O quadro abaixo traz a análise de coocorrência e de frequência de palavras das respostas da referida pergunta.

Quadro 6 – Análise de coocorrência e frequência de palavras das respostas da sexta pergunta

Quais os lugares (escola, esporte, lazer, igreja, outros) que você leva seu filho? Para que? Como você acha que estes lugares contribuem para o cuidado dele?				
Sobral				
PC	f	Coo	IC	Segmento de Texto
1. Levar	71	Igreja	11	"Só o posto mesmo e APAE [...] ela frequenta mais a igreja, a gente é evangélico aí nós levamos ela pra igreja, ela participa do grupo de dança, de canto, e aqui na APAE ela faz várias atividades também" (P. 2)
		Piscina	8	"Levo ela para tudo, para todos os lugares que eu possa levar minha filha, ela vai pra praia, vai pro cinema, vai para o shopping, vai pra piscina, todos os lugares que dá pra mim levar ela, ela vai" (P. 5)
2. Escola	24	Levar	7	"Eu levo ela pra cá, a escola da APAE, e para a escola também. Na igreja aqui acolá eu levo ela, não é sempre não, mas eu levo, acho que sim porque eu não ando e quando eu levo ela, ela molhara muito" (P. 10)
		Chorar	3	"É pra escola, mas agora ela tá numa fase que nem pra escola ela não quer ir é um choro todo dia, cai no chão pra não ir pra escola" (P. 11)
3. Querer	24	Ficar	8	"Às vezes ele quer ficar, e às vezes não, mas também eu faço o que ele quer, se ele quiser voltar eu volto, se ele quiser demorar 10 minutos e quiser ir embora eu levo para casa" (P. 3)
		-	-	-
Curitiba				
1. Igreja	41	Frequentar	3	"Ele frequenta muito essa parte de esporte, meu marido ele é atleta, então ele corre, ele corre né, então ele o leva pra correr também e ele frequenta né a igreja" (P. 50)
		Mundo	3	"Sim a gente leva na igreja, a gente leva na casa da família, viajamos com ele, ele interage muito bem com todo mundo em qualquer lugar que ele estiver" (P. 25)
2. Escola	32	Né	13	"Vai na igreja final de semana, ele tem catequese então ele já tem uma interação com as outras crianças, também né na escola que é um lazer" (P. 35)
		-	-	-
3. Parque	30	Água	4	"Ele adora parque principalmente que tem água, ele adora água sabe, então a gente sempre leva" (P. 20)
		-	-	-

Fonte. O autor. PC = Palavra-chave. f = Frequência. Coo = Coocorrência IC = Índice de coocorrência.

Em Sobral, a palavra “Levar” foi a mais frequente ($f = 71$), associou-se de forma forte com “Igreja” ($IC = 11$), e de forma mais fraca com “Piscina” ($IC = 8$). Sugerindo que a igreja foi um dos lugares preferidos pelos pais para irem com seus filhos. Na frase em destaque a mãe menciona a participação do filho em grupos que envolve atividade física e arte. Quanto a palavra “Piscina”, no segmento de texto em destaque, a mãe relata que não hesita em levar seu filho para diversos lugares, provavelmente acreditando nos benefícios que gera esse envolvimento social.

Nesse contexto, no estudo de Vänškä, Sipari e Haataja (2020), os autores realizaram uma entrevista com 9 crianças com deficiência, buscando investigar os fatores que contribuem para a participação das mesmas em meio social, em atividades sociais. Tais foram os fatores elencados pelas crianças: atividades livres de lazer que promovem diversão, que gerem na criança um sentimento de capacidade, de autonomia e que promova envolvimento social com familiares e amigos. Outro fator foi emoções de adrenalina, e ainda quando a criança tem oportunidade de influenciar outras pessoas na atividade, provavelmente dando-lhe uma sensação de domínio da situação. As crianças destacaram ainda, como fator, o conhecimento prévio da atividade, sobretudo aquelas que elas já experienciaram. E ainda, o conhecimento prévio também do ambiente o qual ela irá participar.

A segunda palavra chave mais frequente foi “Escola” ($f = 24$), com 196% a menos de menção que a primeira, associando-se com “Levar” ($IC = 7$) e de forma fraca com “Chorar” ($IC = 3$), indicando que a escola é um dos lugares mais frequentados pelas crianças, apesar de algumas manifestarem insatisfação em ir para tal ambiente, como é destacado no segmento de texto da palavra “Chorar”.

A terceira palavra chave mais mencionada é “Querer” ($f = 24$) que, apresentou associação apenas com a palavra “Ficar” ($IC = 8$). Destacando-se, no segmento de texto selecionado, a subordinação da mãe aos desejos do filho.

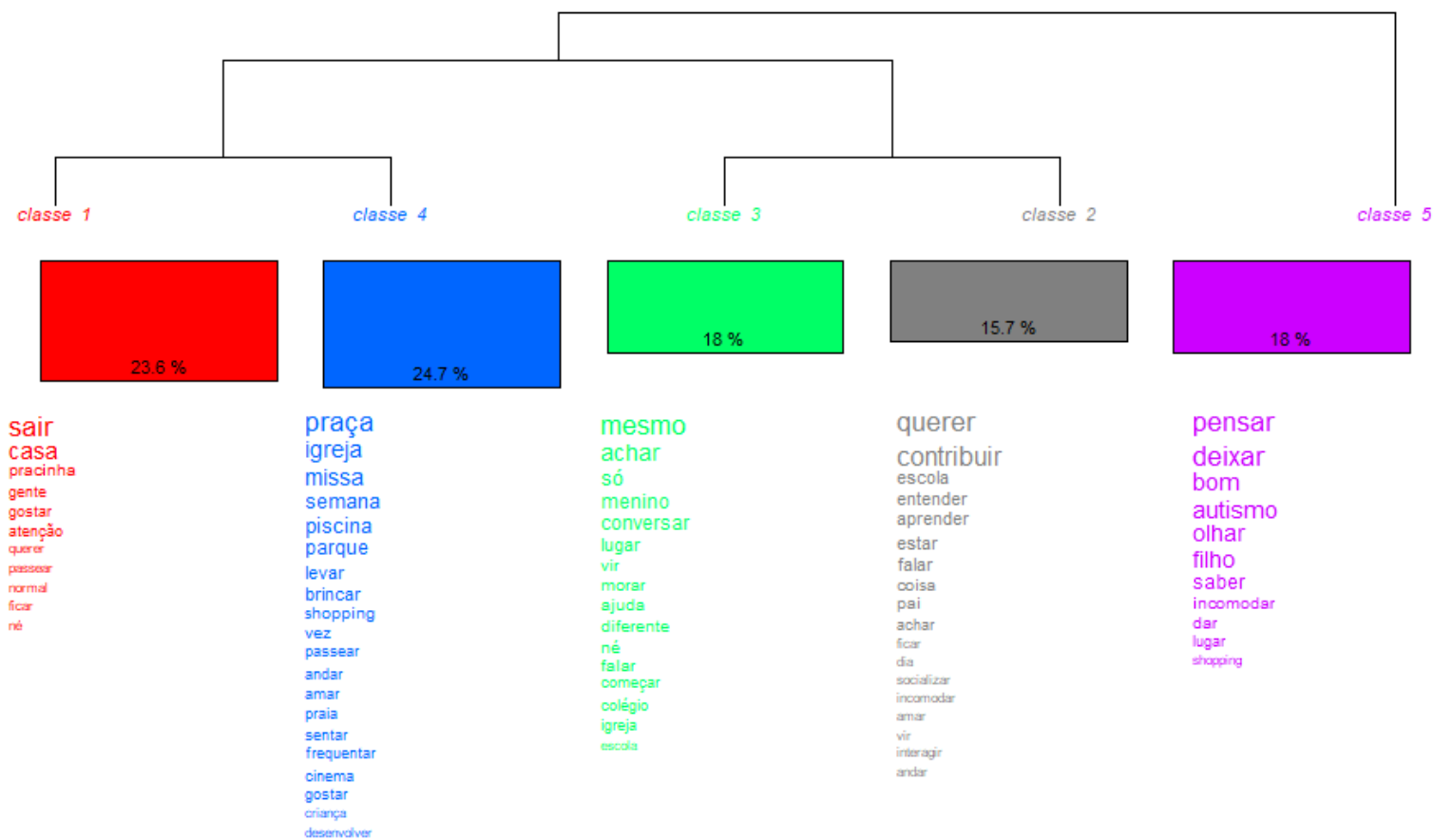
Em Curitiba, a palavra chave que mais se destacou foi “Igreja” ($f = 41$), associando-se de forma fraca com “Frequentar” ($IC = 3$). Foram encontrados vários relatos, dos familiares, referindo-se sobre a importância que esses lugares exercem na socialização de seus filhos, como destaca o seguinte segmento de texto: *“Uma benção a igreja, na verdade é uma inclusão né, porque tem os trabalhos lá com as crianças”* (P. 28). “Igreja” ainda apresentou associação fraca com “Mundo” ($IC = 3$), tal associação não evidenciou um sentido predominante nas respostas; hora refere-se ao barulho que as pessoas fazem dentro da igreja o qual incomoda a criança: *“Em*

parque aberto, praça, vou na igreja, eu sou evangélica, ele não gosta muito não da igreja, ele não gosta muito do barulho da igreja por causa do canta todo mundo junto" (P. 22), hora refere-se a capacidade de interação que a criança tem com as pessoas, como apresenta o seguimento de texto em destaque no quadro 6.

A segunda palavra chave com maior frequência foi "Escola" ($f = 32$), apresentou associação forte apenas com "Né" ($IC = 13$), no seguimento de texto em evidência no quadro 6, a mãe destaca que a escola representa um lazer para a criança. A terceira palavra chave com maior frequência foi "Parque" ($f = 30$), associando-se com "Água" ($IC = 4$). Indicando que o parque está entre os lugares preferidos pelos familiares de Curitiba para levarem as crianças; em alguns relatos os familiares referem-se aos parques com piscina, em outros referem-se à parque temático ou parques ao ar livre, ou ainda em parques localizados no shopping.

Em suma os fatos que apresentaram maior destaque nas respostas de Sobral e Curitiba, foram: Sobral: (1) Levar à igreja; (2) à lugares com piscina; e (3) à escola. Curitiba: (1) Levar à igreja; (2) à escola; e (3) ao parque. As figuras 11 e 12 apresentam o dendograma da análise de CHD das respostas dos familiares de Sobral e Curitiba, respectivamente.

Figura 11. Análise de Classificação Hierárquica Descendente das respostas da sexta pergunta feita aos familiares de Sobral, Ceará.



Em Sobral seis classes foram criadas. A classe 5 (contendo 18% do material textual) apartou-se das demais. Nela as palavras "Pensar" (100% - $X^2 = 24.17$) e "Deixar" (85,71% - $X^2 = 23.64$) apresentaram destaque. Foi intitulada de "Preconceito da sociedade". Em tal classe ficou em evidência a dificuldade enfrentada pelos pais quando os mesmos almejam sair com a criança e quando encontram-se em ambientes sociais:

"Então depois de um certo tempo eu fiquei pensando: 'eu não vou deixar de te levar, meu filho, para um lugar porque as pessoas ficam olhando para ele', se as pessoas estiverem incomodadas com ele, elas que se retirem" (P. 3).

Nesse cenário, em concordância com o achado mencionado acima, Masulani-Mwale *et al.* (2016) realizaram um estudo com pais de crianças com deficiência intelectual no Malawi, no qual os pesquisadores criaram 10 grupos focais para entrevistar os participantes. Concluíram que os pais sofriam estigma e discriminação, sofriam, como consequência do papel de cuidador, problemas de saúde mental, e ainda tinham ideias suicidas. Fatos esses que chamam a atenção para o cuidado que deve ser direcionado aos pais. Nesse sentido, os pesquisadores ainda completaram dizendo que os problemas psicológicos dos pais devem ser abordados paralelamente aos cuidados que são direcionados às crianças nos serviços de saúde.

As classe 1 e 4 formaram um subgrupo. Na classe 1 (contendo 23,6% do material textual) as palavras "Sair" (71,43% - $X^2 = 34.88$), "Casa" (61,9% - $X^2 = 22.37$) e "Pracinha" (75,0% - $X^2 = 6.14$) destacaram-se. Foi intitulada de "Levar à praça". Nessa classe sobressaíram-se os relatos dos familiares afirmando que levam as crianças para as praças públicas, afim de oferecer-lhes um momento recreativo de lazer: *"A gente sai muito com ele para passear pra pracinha, eu levo todos os dias, tem academia da saúde perto de casa onde vou fazer zumba e meu esposo fica lá com ele" (P. 26)*

Nesse âmbito, De Sá *et al.* (2016) afirmam que o Programa Academia da Saúde é uma ferramenta da rede de saúde para a valorização do indivíduo e para oferecer cuidado primário de saúde de forma coletiva. Os pesquisadores tiveram como objetivo nesse estudo apresentar o cenário de implementação do programa, descrevendo características de sua operação no Brasil. Os dados foram coletados através de um formulário eletrônico que, foi enviado para todas as Secretarias Municipais de Saúde que receberam recursos federais para implementar tal programa, um total de 2.418 municípios. Entre os resultados encontrados, os autores apontaram que os principais participantes desse programa foram adultos e idosos, e ainda concluíram

dizendo que os resultados do estudo mostravam o potencial do programa como uma estratégia para promover cuidados em saúde nas comunidades brasileiras.

Dessa forma, o Programa Academia da Saúde pode ser um importante recurso para familiares de crianças com deficiência, uma vez que a atividade física pode exercer um papel relevante no que diz respeito à promoção de saúde mental. É o que indica Pieh, Budimir e Probst (2020), em um estudo que teve como objetivo avaliar a saúde mental de 1.005 pessoas durante as restrições do COVID-19 na Áustria, e os efeitos da idade, gênero, renda, trabalho e atividade física, em tal constructo. Entre os vários resultados obtidos no estudo, os autores mostraram que a atividade física apresentou uma associação positiva com saúde mental.

Na classe 4 (contendo 24,7% do material textual) as palavras "Praça" (88,89% - $X^2 = 22.16$), "Igreja" (69,23% - $X^2 = 16.21$), "Missa" (85,71% - $X^2 = 15.19$), "Piscina" (75,0% - $X^2 = 11.94$), "Parque" (80% - $X^2 = 8.7$) e "Shopping" (66,67% - $X^2 = 6.08$) ficaram em evidência. Foi intitulada de "Diversos locais de passeio". A referida classe reúne os principais locais os quais os familiares costumam levar as crianças em Sobral:

"A gente leva para brincar nas praças" (P. 23).

"Só para igreja, às vezes parquinho para andar no parque só" (P. 14).

"Ele ama a missa, faz tudo o que o padre faz, ele chega em casa fazendo, eu falto morrer de rir, mas assim, ele gosta, muito" (P. 34).

"Eu levo ela para piscina [...]" (P. 41).

"[...] levo ela para o shopping para andar nas lojas" (P. 9).

As classe 3 e 2 formaram um outro subgrupo. Na classe 3 (contendo 18% do material textual) as palavras "Mesmo" (66,67% - $X^2 = 22.3$) e "Achar" (58,33% - $X^2 = 15.32$) apresentaram destaque, foi intitulada de "Novos aprendizados". Nessa classe ficou em destaque a opinião dos familiares sobre o que eles percebem a respeito da contribuição dos locais de passeio para o desenvolvimento da criança; para alguns, quando a criança retorna dos passeios ela traz consigo novos aprendizados, para outros, o desenvolvimento se dá a partir da interação social:

"Ele vem com outras coisas novas quando ele sai, quando ele chega nesses lugares ele vem com muita evolução, coisas diferentes, começa a praticar coisas que a gente achava que ele não ia conseguir, sim a gente acha que isso ajuda muito, muito mesmo" (P. 37).

"Eu acho assim né, não sei, mas de se socializar mesmo, dele interagir com as pessoas, dele ter curiosidade assim de conversar, de tocar as pessoas" (P. 34).

Na classe 2 (contendo 15,7% do material textual) as palavras "Querer" (57,14% - $X^2 = 21.49$), "Contribuir" (71,43% - $X^2 = 17.78$) e "Escola" (45,45% - $X^2 = 8.37$) ficaram em evidência. Foi intitulada de "Melhor abertura à interação social". Aqui alguns familiares falam sobre a contribuição do envolvimento social para promover uma melhor adaptação da criança à esses ambientes, facilitando e estimulando o convívio com outras pessoas:

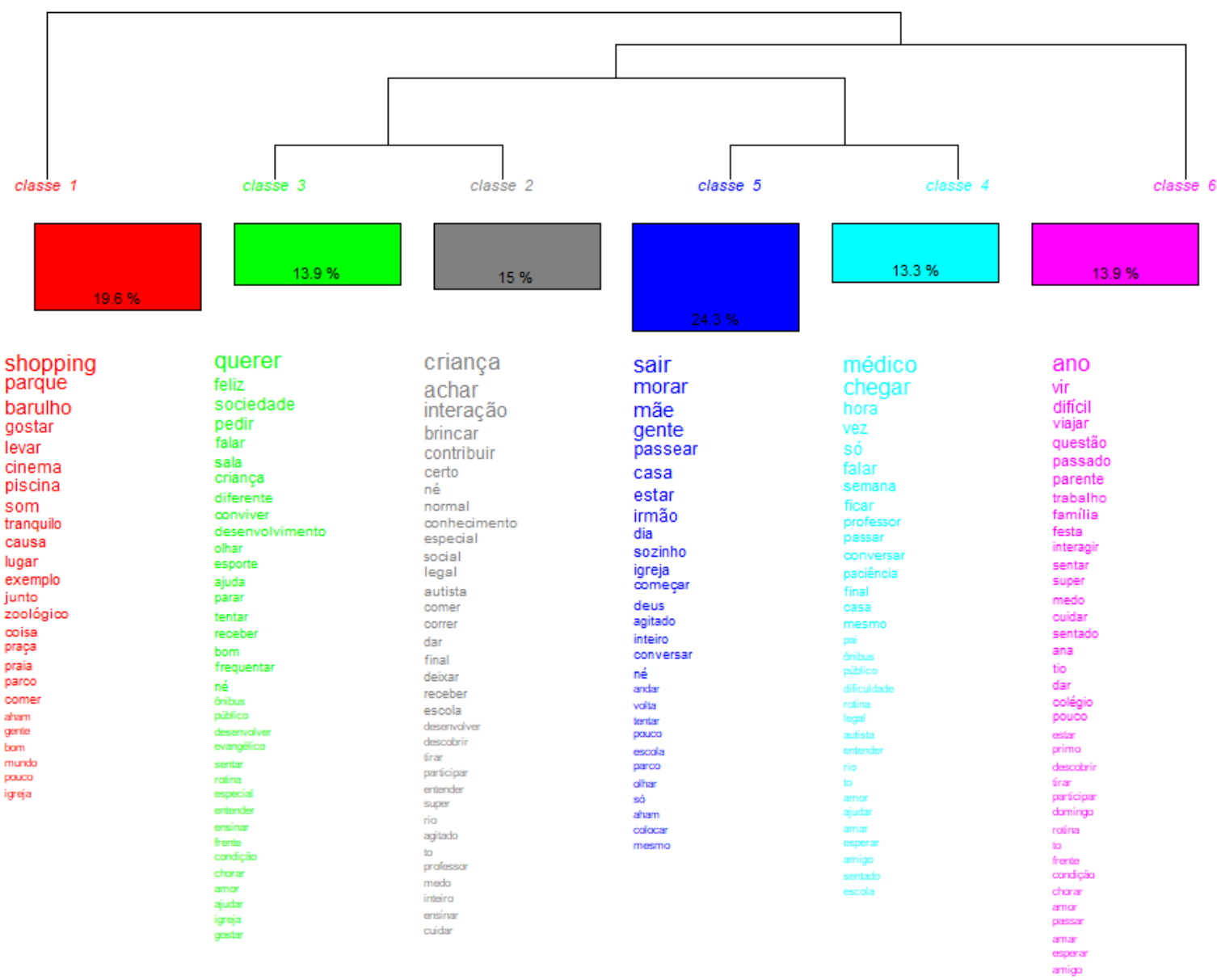
"Contribui, eu acho que contribui porque quando ele não ia para esses locais ele era muito fechado em casa, só queria ficar em casa" (P. 4).

"Hoje não, ele já sai, tem dias que ele quer ficar em casa, mas tem dias que ele quer ir, ele pede para ir e fica feliz quando a gente vai, eu acho que isso aí contribui para o avanço dele" (P. 4).

"Contribuem também pra ele se tornar uma pessoa mais sociável porque ele não é tão social" (P. 30).

A figura 12 apresenta o dendograma gerado a partir das respostas dos familiares de Curitiba.

Figura 12. Análise de Classificação Hierárquica Descendente das respostas da sexta pergunta feita aos familiares de Curitiba, Paraná.



Em Curitiba seis classes foram criadas. Na classe 1 (contendo 19,6% do material textual) as palavras "Shopping" (100% - $X^2 = 43.39$), "Parque" (70,59% - $X^2 = 30.97$), "Cinema" (100% - $X^2 = 16.74$) e "Piscina" (100% - $X^2 = 16.74$) ficaram em evidência. Foi denominada de "Principais locais que os familiares de Curitiba levam as crianças". Tal classe reúne os segmentos de texto que evidenciam os lugares que os entrevistados de Curitiba costumam levar as crianças de forma mais assídua:

"A gente vai muito para o shopping" (P. 17).

"A gente leva ela muito no parque" (P. 28).

"Ele gosta de ir no cinema" (P. 48).

"Gosta de piscina, ele gosta de água" (P. 24).

A classe 6 (contendo 13,9% do material textual) apresenta-se do lado oposto da classe 1, indicando trazer um significado distinto desta. De fato, nela destacaram-se as palavras "Ano" (86,67% - $X^2 = 72.84$), "Vir" (100% - $X^2 = 38.59$) e "Difícil" (77,78% - $X^2 = 32.45$). Foi denominada de "Dificuldade dos familiares em sair com as crianças para lugares diferentes", nessa classe destacaram-se as falas que relatavam a dificuldade encontrada pelos familiares para levar as crianças para alguns ambientes sociais, sendo priorizado pelos mesmos a ida às casas de parentes, como aponta os seguintes segmentos de texto:

"Como eu trabalho até dia de sábado é difícil né, mas eu vou mais mesmo na minha prima" (P. 29).

"Falar a verdade, é difícil eu sair, eu saio mais para casa de família, os parentes, mas assim, pra esses lugares assim, eu não costumo sair não, só casa dos parentes" (P. 14).

As classes 3 e 2 formaram um subgrupo. A classe 3 (contendo 13,9% do material textual) evidencia as palavras "Querer" (60% - $X^2 = 40.27$) e "Feliz" (80% - $X^2 = 18.84$). Foi denominada de "Satisfação das crianças em realizar algumas ações". Ficando em destaque nessa classe alguns locais ou ações que as crianças demonstram satisfação de ir ou realizar, respectivamente:

"Depois das terapias a gente viu que ela começou a saber, a interagir melhor com as crianças e querer ficar na salinha" (P. 53).

"Esporte nós tentamos, eu tentei colocar ele no futebol, ele foi umas três, quatro vezes aí ele falou que não gostou, pediu pra parar, ele quer tênis, ele falou que gosta de tênis" (P. 9).

"Ele olha para mim: 'quer igreja, quer igreja', então pare ele faz bem, se não fizesse ele não me pedia para ir né" (P. 20).

"Ele fica muito feliz, ele expressa alegria, um olhar. Ele quando vai passear ele sabe que tá passeando, ele sabe que tá em ambiente diferente, cada local ele têm essa percepção de local" (P. 42).

"Ele gosta de salgadinhos. Como diz meu esposo, até fala o pai dele que a criança é uma criança feliz [...]" (P. 25).

Na classe 2 (contendo 15% do material textual) sobressaíram-se as palavras "Criança" (53,85% - $X^2 = 36.1$), "Achar" (57,14% - $X^2 = 33.2$) e "Interação" (100% - $X^2 = 29.11$). Foi intitulada de "Contribuição por meio da interação social". Em tal classe ficou em destaque as falas dos familiares dizendo que a maior contribuição desses lugares para as crianças é a interação social promovida nesses momentos: *"Eu acho que é porque é uma forma dele ter a interação social, uma inserção na sociedade também" (P. 8).*

As classes 5 e 4 formaram outro subgrupo. Na classe 5 (contendo 24,3% do material textual) ficou em evidência as palavras "Sair" (58,06% - $X^2 = 23.45$) e "Morar" (100% - $X^2 = 19.39$). Foi intitulada de "Sair pouco com as crianças". Nessa classe apresentou destaque uma parcela dos familiares que relataram não cultivar o hábito de sair frequentemente para lugares sociais com as crianças: *"Ele só sai de casa para ir para escola[...], não tem condições de sair, financeira" (P. 44).*

Na classe 4 (contendo 13,3% do material textual) destacaram-se as palavras "Médico" (100% - $X^2 = 40.54$) e "Chegar" (72,73% - $X^2 = 36$). Foi denominada de "Sair apenas para o médico". Destaca-se nessa classe segmentos de textos que abordam a dificuldade do familiar de manter-se em ambientes sociais com a criança e, como consequência, afirmam apenas sair com a mesma para o médico: *"Se for ir em médico, beleza, conta comigo [...], então eu fico mais por casa mesmo, com ele dificilmente eu saio" (P. 32).*

Em suma as seguintes classes foram criadas em Sobral e Curitiba: Sobral: (1) Preconceito da sociedade; (2) Levar à praça; (3) Diversos locais de passeio; (4) Novos aprendizados; e (5) Melhor abertura à interação social. Curitiba: (1) Principais locais que os familiares de Curitiba levam as crianças; (2) Dificuldade dos familiares em sair com as crianças para lugares diferentes; (3) Satisfação das crianças em realizar algumas ações; (4) Contribuição por meio da interação social; (5) Sair pouco com as crianças; e (6) Sair apenas para o médico.

5.2.7 Sétima pergunta

Na sétima pergunta, a seguinte indagação foi feita: “*Quando iniciou o tratamento nesses serviços, o que você esperava?*”. O quadro 7 traz a análise de coocorrência e de frequência de palavras das respostas da referida pergunta.

Quadro 7 – Análise de coocorrência e frequência de palavras das respostas da sétima pergunta

Quando iniciou o tratamento nesses serviços, o que você esperava?				
Sobral				
PC	f	Coo	IC	Segmento de Texto
1. Esperar	28	Melhora	6	"Espera coisas melhores e aconteceu porque ele não andava, ele começou a andar aqui, ele não falava, começou a falar aqui, achei coisas boas porque aconteceu coisas boas para ele, para o desenvolvimento dele" (P. 13)
		Desenvolver	3	"Assim, ela demorou muito a andar, muito a falar, e eu esperava isso mesmo, que ela andasse, que ela falasse e veio aos pouquinhos, mas aconteceu. Graças a Deus, ela já desenvolveu bem a fala dela" (P. 2)
2. Falar	17	Andar	3	"Ela anda assim molinha, ela cai com facilidade, mas a graças a Deus andou e falou que era o que mais eu temia que ela não falasse" (P. 2)
		-	-	-
3. Achar	11	Ficar	4	"Eu para mim eu achava que não ia mudar [...] por causa que ela tá mudando né, ela já se acostuma já com as pessoas, ela não podia nem sair que ela já ficava assim" (P. 23)
		-	-	-
Curitiba				
1. Esperar	56	Melhorar	6	"Eu esperava trazer melhoras né [...], quando ele entrou na APAE eu vi que o desenvolvimento dele foi bem melhor do que quando ele ficava só em casa" (P. 37)
		Desenvolvimento	4	"Isso que ele tá hoje, tá melhor, mas só que não 100%, e tá ainda em desenvolvimento, mas não o esperado que era melhorar muito, muito, muito, mas tá dentro do esperado, assim dentro do regular digamos" (P. 49)
2. Achar	21	Esperar	7	"Eu acho que eu esperava o que ela está agora [...], por causa que ela não andava, nem nada, e hoje ela anda e corre, então pra mim é uma evolução imensa" (P. 42)
		-	-	-
3. Conseguir	21	Né	7	"A melhora dele, assim que ele conseguisse adquirir o que ele adquiriu que foi o caminhar sozinho, era meu principal objetivo" (P. 5)
		-	-	-

Fonte. O autor. PC = Palavra-chave. f = Frequência. Coo = Coocorrência IC = Índice de coocorrência.

Em Sobral, a palavra chave mais frequente foi "Esperar" ($f = 28$), associando-se com "Melhora" ($IC = 6$), sugerindo que, de modo geral, de acordo com a leitura minuciosa dos trechos que trouxeram tais palavras, as expectativas dos pais, no que se refere à melhora de seus filhos, foram alcançadas, é o que reflete o segmento de texto em destaque no quadro 7. A segunda palavra selecionada a qual associou-se com "Esperar", é "Desenvolver" ($IC = 3$) - associação fraca. Mostrando que esta palavra foi pouco utilizada pelos familiares para expressar seus anseios, se comparada com a palavra "Melhora". Ademais, destaca-se que, a exemplo do primeiro segmento de texto selecionado, o segundo segmento também expressa uma satisfação do familiar por ter alcançado sua expectativa no que diz respeito à evolução de seu filho. É o que também apresentou De La Cruz e Ramírez (2020), quando evidenciaram o aprazimento dos pais.

A segunda palavra chave mais frequente foi "Falar" ($f = 17$), associando-se de forma fraca com "Andar" ($IC = 3$), sugerindo que falar e andar estão entre os maiores anseios dos pais. A terceira palavra chave mais frequente foi "Achar" ($f = 11$), associando-se com "Ficar" ($IC = 4$), o seguimento de texto em evidência no quadro 7 mostra que as expectativas dos pais foram superadas no que diz respeito à capacidade da criança em socializar-se.

Em Curitiba, a exemplo de Sobral, a palavra chave mais frequente foi "Esperar" ($f = 56$), associando-se com "Melhorar" ($IC = 6$) e "Desenvolver" ($IC = 4$). Na primeira associação, no segmento de texto em destaque no quadro 7, a mãe relata, com satisfação, a evolução das capacidades de seu filho, destacando uma melhora considerável após a participação do mesmo na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais, a APAE. Na segunda associação - "Esperar" com "Desenvolvimento" - observa-se uma certa contrariedade da mãe com a evolução de seu filho, tendo em vista que não correspondeu às suas expectativas iniciais, apesar da mesma admitir que houve um certo progresso.

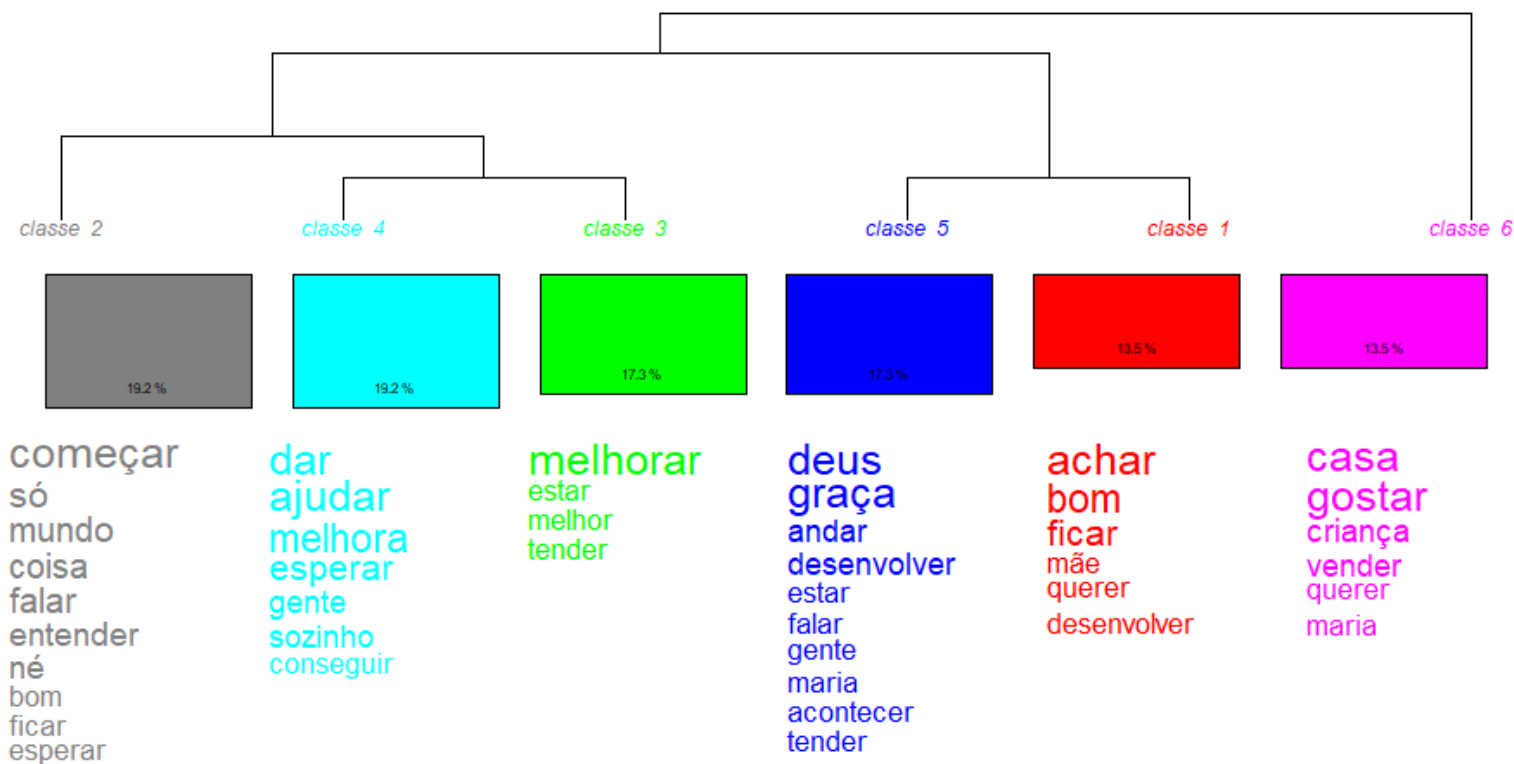
A segunda palavra chave com maior frequência foi "Achar" ($f = 21$), associando-se apenas com "Esperar" ($IC = 7$), no segmento de texto em evidência no quadro 7, a mãe destaca uma evolução significativa de sua filha, afirma que suas expectativas foram alcançadas na medida em que a criança não andava, e após os atendimentos realizados, passou a andar e correr.

A terceira palavra chave mais frequente foi "Conseguir" ($f = 21$), apresentando associação com "Né" ($IC = 7$), no segmento em destaque a mãe revela que seu maior desejo era ver seu filho andar de forma independente, o qual foi alcançado com as terapias realizadas.

Em suma os fatos que apresentaram destaque nas respostas dos familiares de Sobral e Curitiba, foram: Sobral: (1) Esperava-se que as crianças melhorassem suas capacidades; houve relatos de melhora na marcha, na fala e na socialização. Curitiba: (1) Anseio de melhora da condição das crianças, o qual foi alcançado após as mesmas conseguirem caminhar de forma independente, e após sua participação na APAE; e (2) Desenvolvimento da criança aquém do esperado, devido à grande expectativa criada pela mãe.

As figuras 13 e 14 apresentam os dendogramas que foram gerados na análise de CHD de Sobral e Curitiba, respectivamente.

Figura 13. Análise de Classificação Hierárquica Descendente das respostas da sétima pergunta feita aos familiares de Sobral, Ceará.



Em Sobral seis classes foram criadas, a classe 6 (contendo 13,5% do material textual) apartou-se das demais, nela ficou em destaque as palavras "Casa" (100% - $X^2 = 27.86$), "Gostar" (100% - $X^2 = 27.86$) e "Criança" (66,67% - $X^2 = 7.74$), foi intitulada de "Melhorar a interação social da criança". Nessa classe uma parte dos familiares manifestaram que um de seus anseios era o desenvolvimento da criança no que diz respeito à sua interação social: *"Eu esperava isso, que ele se socializasse [...], porque ele em casa, ele fica muito preso[...]"* (P. 4).

Na classe 2 (contendo 19,2% do material textual) apresentaram destaque as palavras "Começar" (100% - $X^2 = 28.49$), "Só" (66,67% - $X^2 = 15.77$), "Mundo" (100% - $X^2 = 13.37$), "Coisa" (54,55% - $X^2 = 11.2$) e "Falar" (66,67% - $X^2 = 9.83$), foi intitulada de "Esperava Falar", sendo esse o desejo mais comum encontrado nos segmentos de texto que foram alocados para essa classe: *"Que ele falasse porque ele não fala direitinho ainda, todo mundo tem dificuldade de entender o que ele fala, mas já está começando já, nós já entendemos muita coisa do que ele diz, mas só quem convive com ele porque se não ninguém entende"* (P. 34).

Na classe 4 (contendo 19,2% do material textual) destacaram-se as palavras "Dar" (100% - $X^2 = 18.2$) e "Ajudar" (100% - $X^2 = 18.2$). Foi intitulada de "Suporte dos profissionais aos familiares", aqui ficou em evidência o desejo e expectativa dos familiares para com as orientações dos profissionais, afirmando aqueles que as orientações destes são importantes no cuidado à criança: *"Eu esperava e consegui que eles [profissionais] me ajudassem a lutar com ele [a criança], a entender ele [...], e foi isso que aconteceu, elas me ensinaram como cuidar, como entender, como dar comida, como ele aprender usar o banheiro"* (P. 3).

Na classe 3 (contendo 17,3% do material textual) apareceu em destaque a palavra "Melhorar" (81,82% - $X^2 = 40.57$), foi intitulada de "Expectativa por melhoras", aqui os segmentos de texto mostraram que os familiares foram sucintos nas manifestações de seus anseios: *"Ela melhorar né"* (P. 19). Na classe 5 (contendo 17,3% do material textual) ficou em evidência as palavras "Deus" (87,5% - $X^2 = 32.55$), "Graça" (87,5% - $X^2 = 32.55$), "Andar" (60% - $X^2 = 7.04$) e "Desenvolver" (44,44% - $X^2 = 5.6$), foi denominada de "Manifestação de fé dos familiares e desejo da criança andar", como ilustra os seguintes segmentos de texto: *"Graças a Deus está sendo positivo até hoje"* (P. 44) e *"Ela anda assim molinha, ela cai com facilidade, mas graças a Deus andou [...]"* (P. 2).

Masulani-Mwale *et al.* (2016) mostraram em seu estudo que aceitar a situação (resignação) e buscar apoio por meio da espiritualidade, foram recursos que familiares de

crianças com deficiência, no Malawi, usaram para lidar da melhor forma com tal condição. Buscando, através da espiritualidade, serem mais resilientes.

Na classe 1 (contendo 13,5% do material textual), ficaram em evidência as palavras "Achar" (55,56% - $X^2 = 16.55$) e "Bom" (57,14% - $X^2 = 13.25$), foi intitulada de "Sentimento de esperança e expectativas superadas", evidenciando, nessa classe, a satisfação de uma parcela dos familiares devido aos resultados positivos que foram alcançados nos tratamentos realizados com as crianças nos serviços de saúde, bem como um sentimento de esperança, por parte de outra parcela, de que os objetivos almejados por eles, serão alcançados ao longo da realização desses tratamentos: *"Eu para mim eu achava que não ia mudar, ficar do jeito que ela tá hoje, por causa que ela tá mudando né, ela já se acostuma já com as pessoas [...]"* (P. 23) e *"Boas expectativas"* (P. 35). A figura 14 apresenta o dendograma da análise de CHD das respostas dos familiares de Curitiba.

Figura 14. Análise de Classificação Hierárquica Descendente das respostas da sétima pergunta feita aos familiares de Curitiba, Paraná.



Em Curitiba 6 classes foram criadas, as classes 5 e 4 formaram um subgrupo à parte. Na classe 5 (contendo 14,9% do material textual) as palavras "Particular" (100% - $X^2 = 35.37$), "Escola" (77,78% - $X^2 = 29.48$) e "Fisioterapia" (70% - $X^2 = 25.3$) destacaram-se, foi intitulada de "Destaque da escola e fisioterapia na fala dos familiares". Nessa classe ficou em evidência as falas dos familiares que insistiam em usar as palavras "Fisioterapia" e "Escola" em seus argumentos, ilustrando assim, a relevância que os lugares que prestam esses serviços e o espaço escolar, têm para a criança com deficiência e seus familiares, transparecendo a importância atribuída por eles à esses locais:

"Estuda na mesma escola que, nossa ajudou muito, ajudou bastante, assim a dizer o que pode ou direcionar né" (P. 13).

"[...] as primeiras escola que estudou foi escola particular, sabe" (P. 44).

"[...] hoje ele faz fisioterapia duas vezes por semana" (P. 9).

"[...] ela faz fisioterapia e tudo isso ajudou bastante" (P. 35).

Na classe 4 (contendo 14,4% do material textual) destacou-se a palavra "Exame" (85,71% - $X^2 = 30.18$), foi intitulada de "Busca para atender as necessidades médicas da criança". Essa classe agrupa segmentos de texto que explicitam o esforço empreendido pelos familiares para tratar das condições das crianças que exigem a intervenção médica:

"[...] mas que conheciam outros médicos e fui e fui e fui, foi onde eu encontrei esse médico no hospital Vita, e daí eu vi a importância que ele deu pra ela, no cuidado dela" (P. 33).

"Aí fui eu na consulta e daí encarei a doutora, ela não queria dar não, 'vamos fazer o seguinte então, a senhora só me libera ali os papel para mim fazer os exames da cabecinha dele'" (P. 32).

As classes 1 e 6 formaram um segundo subgrupo. Na classe 1 (contendo 21,8% do material textual) apresentou destaque a palavra "Melhora" (100% - $X^2 = 33.97$). Foi denominada de "Anseio por melhoras". Nessa classe foram alocados os segmentos de texto que destacavam a expectativa dos familiares por melhoras da condição da criança: *"É o que a gente sempre espera, uma melhora né" (P. 48).*

Na classe 6 (contendo 20,7% do material textual) destacaram-se as palavras "Estar" (44,9% - $X^2 = 24.36$), "Pouco" (69,23% - $X^2 = 20.17$) e "Aprender" (100% - $X^2 = 15.69$). Foi intitulada de "Relatos diversos da condição atual da criança", tais foram as evidências encontradas nessa classe: a criança apresenta melhor interação social e autonomia, melhora da fala, apresenta dificuldades comportamentais, apresenta melhora de seu desempenho, e em um

outro caso apresentou evolução no desempenho, mas sofreu uma posterior regressão, como mostra, respectivamente, os seguintes segmentos de texto:

"Eu acho que eu esperava o que é hoje, dele tá bem, dele poder interagir, dele poder se virar sozinho, então acho que tá no esperado" (P. 36).

"Agora que ela está começando a comer só, ela não se veste só, ela me ajuda assim na parte de cima da blusa, mas a de baixo ela não sabe" (P. 17).

"[...] agora até a fala dele tá um pouco melhor [...]" (P. 52).

"[...] daí ele já tem um comportamento complicado, ele é assim de chamar atenção" (P. 23).

"Eu não tô esperando uma criança que vai agora fazer uma prova de matemática e vai saber o que ele tá fazendo, a gente tem que ser coerentes, mas eu vejo desempenhos nele [...]" (P. 25).

"No momento ele ainda não fala né, mas já evoluiu bastante" (P. 47).

"Já tava bem desenvolvida e daí ela pegou e regrediu um pouco [...] no caminhar" (P. 27).

As classes 3 e 2 formaram um terceiro subgrupo. Na classe 3 (contendo 16,1% do material textual) as palavras "Saber" (42,5% - $X^2 = 26.83$) e "Dificuldade" (85,71% - $X^2 = 26.18$) sobressaíram-se. Foi intitulada de "Desconhecimento do familiar e superação da dificuldade". Ficou em destaque na referida classe dois sentidos predominantes, o primeiro versa sobre o desconhecimento do familiar, tanto no que se refere à condição da criança, como sobre os lugares que as atendem:

"Na verdade eu esperava que ele ficasse curado sabe, que eu não entendia muito o que era uma criança com Síndrome de Down [...]" (P. 22).

"Eu não esperava nada, só não imaginava assim, que ele tinha todos esses problemas que estão sendo descobertos agora, sabe" (P. 44).

"Na verdade eu não conhecia a APAE, imaginava que eram aquelas crianças que sabe, que com bastante problemas, crianças que tinham bastante dificuldade [...]" (P. 26).

O segundo é pautado no desejo dos familiares de superação das dificuldades por parte da criança: *"Ele superar as dificuldades dele, ele tem algumas dificuldades né, sensoriais, dificuldade de comportamento [...]" (P. 1).*

Já na classe 2 (contendo 12,1% do material textual) sobressaíram-se as palavras "Lugar" (71,43% - $X^2 = 24.22$), "Querer" (23,89% - $X^2 = 23.89$), "Falar" (33,33% - $X^2 = 33.33$) e "Difícil" (75% - $X^2 = 15.28$), foi intitulada de "Relatos de dificuldades enfrentadas pelos familiares", com destaque para a dificuldade na comunicação com a criança, como mostra os seguintes segmentos de texto:

"Ela fala o tempo todo, mas se a gente não conhecer ela bem, a gente não sabe o que ela está querendo[...]" (P. 19).

"Assim, uma condição melhor, porque é difícil você chegar em um lugar e ser excluído, é difícil você olhar e ver esses olhares e para uma mãe isso, meu Deus, não tem tristeza maior" (P. 48). #DISCUTIR COM ARTIGO DE kavanagh2018

"Vai dar comida, não quer, não sabe se está com dor, o médico disse que não pode dar remédio sem saber, mas como que a gente vai saber como que ela vai explicar pra gente onde está doendo?" (P. 18).

"É pela questão de ele não conseguir dizer o que ele tem, dizer o que ele quer, então sempre quando eu fui atrás de um tratamento, a primeira coisa que vinha na minha cabeça é a fala" (P. 47).

Em suma as seguintes classes foram criadas em Sobral e Curitiba: Sobral: (1) Melhorar a interação social da criança; (2) Esperava Falar; (3) Suporte dos profissionais aos familiares; (4) Expectativa por melhoras; (5) Manifestação de fé dos familiares e desejo da criança andar; e (6) Sentimento de esperança e expectativas superadas. Curitiba: (1) Anseio por melhoras; (2) Relatos de dificuldades enfrentadas pelos familiares; (3) Desconhecimento do familiar e superação da dificuldade; (4) Busca para atender as necessidades médicas da criança; (5) Destaque da escola e fisioterapia na fala dos familiares; e (6) Relatos diversos da condição atual da criança.

5.2.8 Oitava pergunta

Na oitava pergunta, a seguinte indagação foi feita: “*Quais informações sobre a deficiência você gostaria de saber?*”. O quadro 8 traz a análise de coocorrência e de frequência de palavras das respostas da referida pergunta.

Quadro 8 – Análise de coocorrência e frequência de palavras das respostas da oitava pergunta

Quais informações sobre a deficiência você gostaria de saber?				
Sobral				
PC	f	Coo	IC	Segmento de Texto
Coisa	36	Achar	7	"Eu sei muita coisa sobre o autismo, mas não sei no momento porque, assim, cada vez a gente vai descobrindo mais coisas que a gente acha que já sabia, e que não sabia" (P. 3)
		Aprender	5	"Hoje eu me vejo assim bem informada e bem tranquila a respeito, no começo eu tinha muitas dúvidas, me perdia muito, mas hoje eu já sei basicamente o básico né, e no dia a dia com ele a gente vai aprendendo muitas coisas" (P. 47)
Querer	20	Andar	2	"O que eu gostaria de saber sobre a paralisia, eu queria saber, assim, saber se ela tem como andar, se ela vai ficar na mesma sem andar, como é que vai ser o entendimento se ela vai aprender alguma coisas" (P. 10)
		Dormir	2	"Então era isso que eu queria saber, como é que eu faço para ele dormir, somente" (P. 22)
Gostar	15	Direito	2	"Eu gostaria de saber alguns dos direitos que ela tem que eu não tenho acesso e nem vejo, como por exemplo diz que tem direito a vaga de deficiente, eu não sei onde ir" (P. 35)
		Problema	2	"Eu gostaria de saber mesmo o que é, por que esse problema? Porque eu não sei" (P. 34)
Curitiba				
1. Saber	94	Querer	21	"Esse probleminha ai dele, eu quero cada vez mais conhecer, assim para mim saber lidar com a situação, porque às vezes eu, assim, a gente não tem conhecimento, é uma coisa nova para mim" (P. 44)
		Criança	9	"Me aprofundar, conhecer cada vez mais sobre autismo, como lidar com a criança, que às vezes eu fico nervosa que ele faz muita travessura, acabo ficando nervosa, como me controlar, então saber como cuidar dele, sabe?" (P. 44)
2. Estar	85	Conversar	8	"Eu procuro sempre tá conversando com as terapeutas como é que ele tá" (P. 1)
		Tranquilo	5	"Eu estou bem tranquila [...] aprendi bastante com as psicólogas daqui, ajudam muito as mães" (P. 22)
3. Informação	25	Saber	9	"Por ela ter microcefalia e a perda cefálica, ela perdeu um pouco do cérebro, então a informação que eu queria era saber até onde ela tem o entendimento, até onde eu poderia ir com ela" (P.19)
		-		-

Fonte. O autor. PC = Palavra-chave. f = Frequência. Coo = Coocorrência IC = Índice de coocorrência.

Em Sobral, a palavra-chave "Coisa" aparece com a maior frequência ($f = 36$), associando-se com "Achar" ($IC = 7$) e "Aprender" ($IC = 5$). Os segmentos de texto destacados refletem o empoderamento que os pais julgam ter no que se refere à condição de seus filhos, certamente devido à facilidade de acesso às informações que os mesmos encontram.

A segunda palavra-chave com maior frequência é "Querer" ($f = 20$), associando-se de forma fraca com "Andar" ($IC = 2$) e "Dormir" ($IC = 2$), apontando que essas duas características estão entre aquelas que os pais gostariam de saber.

De acordo com Narasingharao, Pradhan e Navaneetham (2016) a taxa de distúrbio do sono é alta entre as crianças com TEA. Eles apontam que tal distúrbio pode contribuir para acentuar os problemas de ordem comportamental apresentado pelas crianças. Completam ainda dizendo que muitos pais têm relatado que a falta de sono entre as crianças com TEA, tem resultado altos níveis de estresse entre os familiares, sobretudo entre os cuidadores, os quais são, na maioria dos casos, as mães. Os autores sugerem que a prática da Yoga, com a participação dos pais, pode ser uma alternativa não farmacológica para ajudar na condição da criança.

Em seguida aparece a palavra-chave "Gostar" ($f = 15$), que está associada de forma fraca com "Direito" ($IC = 2$) e "Problema" ($IC = 2$). Na primeira associação revela-se a necessidade do familiar em saber direitos básicos da criança, e na segunda associação percebe-se a necessidade de compreensão da etiologia da deficiência. Contudo, no que se refere à etiologias de algumas condições, como aquelas que se enquadram dentro dos Transtornos do Neurodesenvolvimento (American Psychiatric Association, 2014), ainda se conhece muito pouco (BRASIL, 2015b).

Em Curitiba a palavra chave que apresentou maior frequência foi "Saber" ($f = 94$), associando-se de forma forte com "Querer" ($IC = 21$), nos seguimentos de texto dessa associação, os familiares manifestaram desejo de compreender melhor aspectos relacionados à deficiência de seus filhos, demonstrando uma aparente necessidade de saber mais informação sobre a etiologia, sobre as formas de tratamento, alimentação, capacidade de aprendizagem da criança e, ainda, sobre como lidar com algumas características peculiar que apresentam as criança com TEA, como destaca os seguimentos de texto que seguem:

"Gostaria de saber, aí não sei né, queria ver essa ressonância aí, ver como que é que funciona, se eles têm como fazer essa ressonância, para ver se tem chance dela andar né, fazer uma cirurgia talvez" (P. 4).

"Nossa eu tenho bastante, mesmo a gente cuidando às vezes a gente esquece algumas coisas, tipo alimentação, alimentação ela come bem pouco, ela come bem pouco. Ela quer saber mais [aqui a mãe refere-se à criança]. Tem que controlar né, um pouco" (P. 7).

"Na verdade hoje eu até conversei com a doutora que fez o teste cognitivo, daí comentei com ela o por que dessa dificuldade na matemática, eu queria saber mais através do neurologista" (P. 9).

"Ele [a mãe se refere à uma criança diagnosticada com TEA] não tem aquelas, tipo assim, ele não tá nem aí por que que as outras pessoas tão conversando, o quê que tá falando, ele quer falar de ônibus, ele quer falar o assunto dele e, assim, eu queria saber como trazer ele pra né" (P. 51).

A criança com TEA apresenta déficits na comunicação e interação social, além de apresentar padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades (American Psychiatric Association, 2014).

A palavra "Saber" também apresentou associação com "Criança" (IC = 9), no segmento de texto em destaque no quadro 8, a mãe expressa sua vontade de saber lidar melhor com a condição do seu filho com TEA, que em determinados momentos apresenta-se bem desafiante devido à sua aparente hiperatividade.

A segunda palavra chave que apresentou maior frequência foi "Estar" (f = 85), associando-se com "Conversar" (IC = 8) e "Tranquilo" (IC = 5). Os segmentos de texto em destaque revela que uma parcela dos familiares busca dialogar com os profissionais competentes acerca de assuntos referentes às crianças, mantendo-se informados e, por isso, apontaram não haver maiores dúvidas.

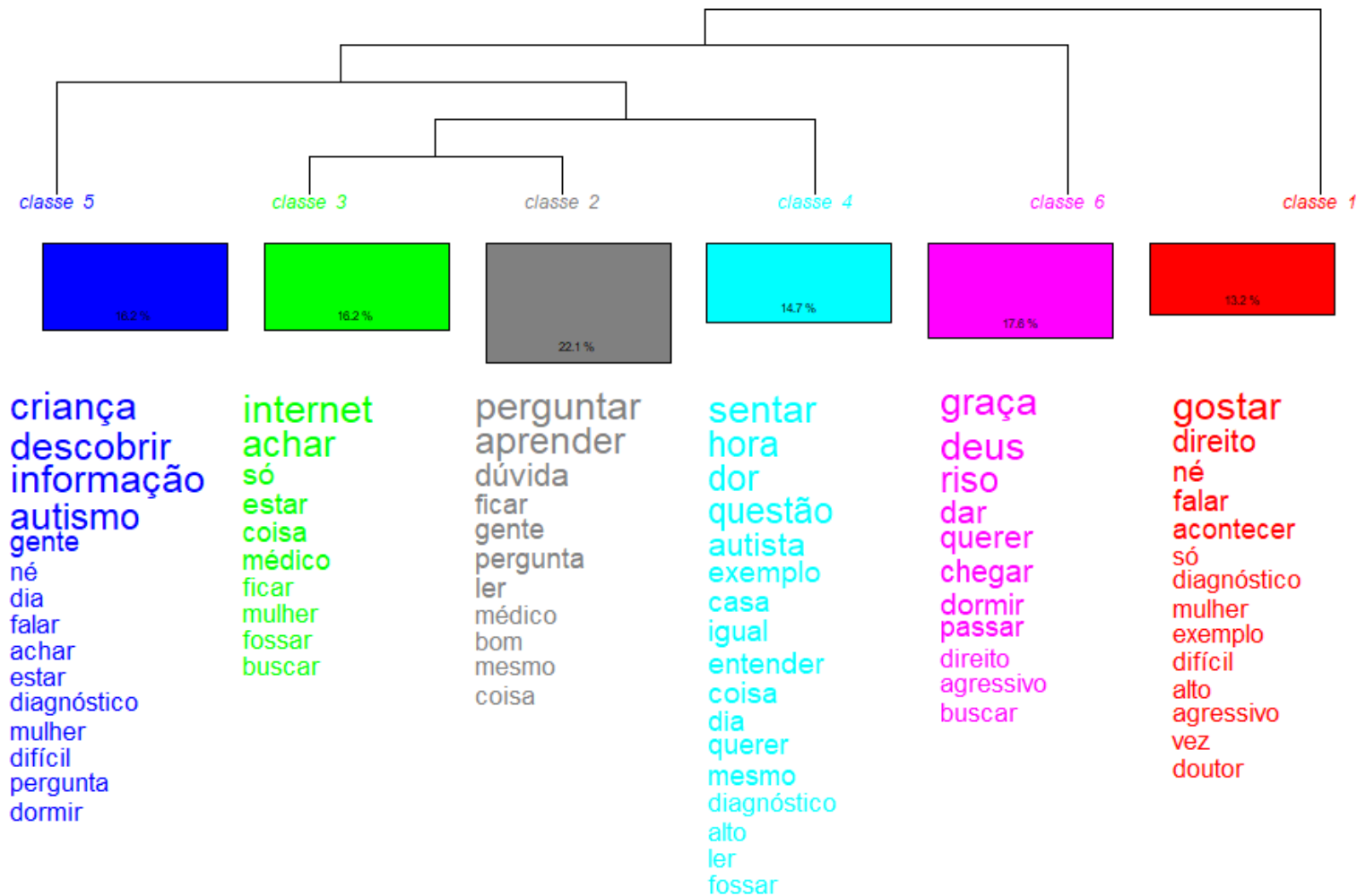
A terceira palavra chave que apresentou maior frequência foi "Informação" (f = 25), associando-se com "Saber" (IC = 9). Os familiares relataram a respeito da necessidade de compreensão das características do desenvolvimento das crianças, sobre o prognóstico da condição das mesmas, como mostra o seguimento de texto em destaque no quadro 8 e o que segue: *"Quais informações eu gostaria de saber? Tudo, tudo, pode ser assim, todo tipo, assim ao longo, porque cada fase é uma fase diferente né, então a cada alguns meses já vai mudando alguma coisa" (P. 21).*

Dessa forma, o que se destacou nas falas dos familiares de Sobral e Curitiba, foi: Sobral: (1) Os resultados sugerem que a maior parte dos familiares julgam saber das informações que são mais pertinentes para eles; (2) Uma menor parte dos familiares aparece

revelando o desejo de saber informações acerca das características do desenvolvimento da criança; (3) Saber sobre direitos sociais; (4) Compreensão da etiológica da deficiência; e (5) Quais recursos podem ser utilizados para contribuir para o sono da criança. Curitiba: (1) Compreensão etiológica da deficiência; (2) Formas de tratamento; (3) Qual a alimentação mais adequada para a criança; (4) sobre a capacidade de aprendizagem da criança; (5) Como melhorar a capacidade de interação social de crianças com TEA.

As figuras 15 e 16 apresentam os dendogramas que foram gerados na análise de CHD de Sobral e Curitiba, respectivamente.

Figura 15. Análise de Classificação Hierárquica Descendente das respostas da oitava pergunta feita aos familiares de Sobral, Ceará.



Em Sobral 6 classes foram criadas. Na classe 1 (contendo 13,2% do material textual) apresentaram destaque as palavras "Gostar" (60% - $X^2 = 22.33$) e "Direito" (66,67% - $X^2 = 7.8$), foi intitulada de "Saber sobre aspectos relacionados à fisiopatologia". Nesse classe ficou em evidência os familiares que desejavam compreender de forma mais minuciosa a condição da criança:

"Gostaria porque eu não entendo muito né, também não tenho estudo né, não entendo muito não assim desse problema dela, eu sei que é algum distúrbio, assim mas eu não sei direito" (P. 23).

"Mulher eu gostaria de saber assim especificamente o que significa essa síndrome, porque eu só soube por alto, porque a doutora me falou que é uma síndrome que vai matando aos poucos" (P. 40).

Na classe 6 (contendo 17,6% do material textual) as palavras "Graça" (100% - $X^2 = 19.83$) e "Deus" (100% - $X^2 = 19.83$) destacaram-se. Foi intitulada de "Expressão de fé e resignação". Para essa classe foram alocadas as falas dos familiares que mencionaram tais palavras em seus discursos, refletindo aqui uma certa resignação com as situações adversas enfrentadas:

"Eu queria assim que se eu pudesse ele fizesse mais fisioterapia, porque eu dou graças a Deus ter essa daqui, mas é o sistema do governo, eu não posso exigir que ele faça mais duas" (P. 36).

"Não porque a doutora que acompanha ela[...], ela já foi bem clara que através dos exames, tomografia, ressonância, disse que não tem cura, não tem cirurgia, e é só com o tempo e as graças de Deus" (P. 16).

No estudo de Gona *et al.* (2014) realizado com cuidadores de 12 crianças com deficiência, os autores apontaram que as crenças religiosas dos cuidadores pareciam contribuir para algum sustento nos tempos difíceis. Masulani-Mwale *et al.* (2016) sugerem que acompanhamento espiritual para pais de crianças com deficiência, é um recurso que pode aliviar o estresse dos mesmos.

Na classe 5 (contendo 16,2% do material textual) destacaram-se as palavras "Criança" (100% - $X^2 = 22.02$), "Descobrir" (100% - $X^2 = 22.02$), "Informação" (100% - $X^2 = 22.02$) e "Autismo" (66,67% - $X^2 = 19.5$). Foi intitulada de "Ciência dos familiares quanto ao autismo". Nessa classe ficou explícito, em uma parcela dos familiares, a ciência que os mesmos demonstraram ter da condição da criança com autismo:

"Mulher, embora que a gente procure, sempre vai ter informação nova do autismo, a gente nunca sabe de tudo, porque cada autismo é diferente, cada criança é diferente[...]" (P. 22).

"Eu fui me capacitando mais para isso, quando eu soube que ela ia ter autismo, eu já fui me preparando" (P. 9).

"Eu sei muita coisa sobre autismo[...]" (P. 3).

Na classe 4 (contendo 14,7% do material textual) apresentou destaque a palavra "Dor" (80% - $X^2 = 18.34$). Foi intitulada de "Saber sobre aspectos relacionados à dor em criança com autismo". Nessa classe ficou em destaque a fala de um familiar que demonstrou bastante interesse em descobrir o motivo pelo qual uma criança com autismo queixa-se constantemente de dor: *"[...] assim uma coisa que me chamou muita atenção foi essa questão da dor, ele sente dor, tem hora que ele sente, tem hora que ele sente com mais intensidade"* (P. 4).

Em um estudo recente realizado por Whitney e Shapiro (2019), os autores analisaram as respostas de um questionário - pesquisa realizada nos Estados Unidos, de cunho nacional - que averiguava se crianças sentiam dores. Foram abordados pais de crianças com TEA, pais de crianças que não apresentavam tal condição e pais de crianças que apresentavam além do TEA, outras condições como paralisia cerebral, epilepsia, distúrbio convulsivo ou deficiência intelectual. A prevalência de dor foi de 8.2% em crianças sem TEA, 15.6% em crianças com TEA, e 19.9% em crianças com TEA e outra condição. Os autores concluíram dizendo que o principal achado foi que, em uma amostra nacionalmente representativa dos Estados Unidos, crianças com TEA tiveram uma elevada prevalência de dor comparada com crianças sem TEA. Completam ainda dizendo que essa disparidade foi ainda maior se considerada crianças com TEA e com outra condição (paralisia cerebral, epilepsia, distúrbio convulsivo ou deficiência intelectual). Os autores sugerem que a dor pode ser devido a vários fatores, como (1) sensibilidades sensoriais, (2) proveniente das comorbidades, e/ou (3) por uma alta frequência de procedimentos médicos.

As classes 3 e 2 formaram um subgrupo. Na classe 3 (contendo 16,2% do material textual) destacaram-se as palavras "Internet" (100% - $X^2 = 22.02$) e "Achar" (71,43% - $X^2 = 17.57$). Foi denominada de "Auxílio da internet e insegurança nas informações obtidas". Para essa classe foram alocados os segmentos de texto que apontam que a internet é uma ferramenta de auxílio aos familiares no que diz respeito à obtenção de informações relacionadas à condição da criança, contudo tais informações gera dúvida entre os familiares quanto a veracidade dos fatos lá encontrados:

"Sempre busco assim na internet [...]" (P. 33).

"Só que eu só sei pouca coisa, que a doutora disse que tem um lado dele que não funciona e tal e que eu olhei na internet que é perigoso e que tem uns assim avançado e outros não" (P. 19).

"[...] na internet tem muita coisa, mas a gente não sabe o que é que tá certo, o que é que tá errado" (P. 46).

"Eu acho que já sei muitas coisas, mas em mente não me vem na cabeça" (P. 37).

Na classe 2 (contendo 22,1% do material textual) apresentaram destaque as palavras "Perguntar" (100% - $X^2 = 27.57$), "Aprender" (87,5% - $X^2 = 22.58$) e "Dúvida" (100% - $X^2 = 15.02$). Foi intitulada de "Proatividade do familiar". Essa classe traz a parcela dos familiares que demonstram ter proatividade e empenho na busca por informação a respeito da condição da criança:

"Bem eu já li algumas coisas sobre o autismo, mas assim, têm muita coisa que a gente vai aprendendo" (P. 4).

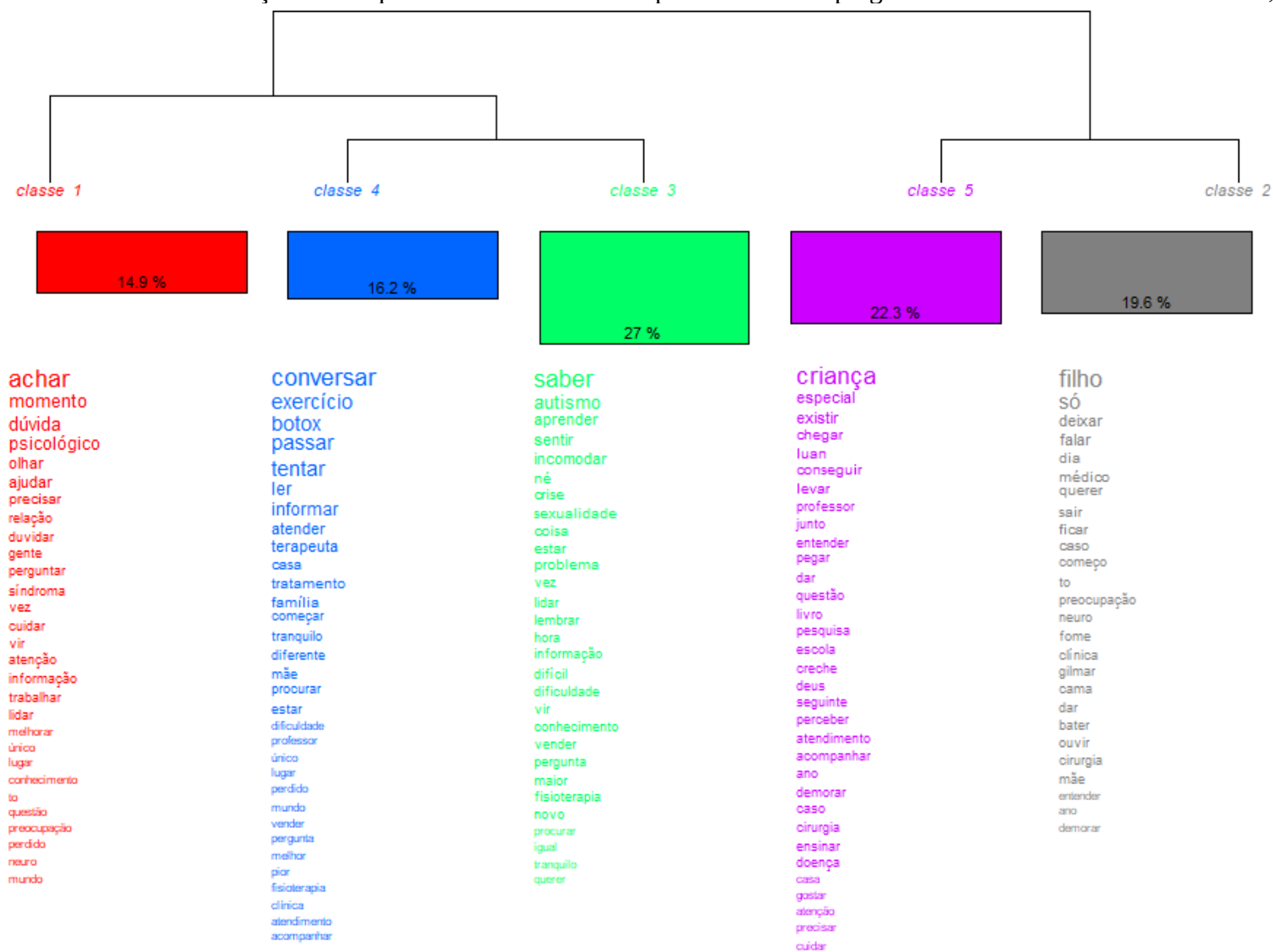
"Hoje eu me vejo assim bem informada e bem tranquilo a respeito, no começo eu tinha muitas dúvidas, me perdia muito, mas hoje eu já sei basicamente o básico né e no dia a dia com ele a gente vai aprendendo muitas coisas" (P. 47).

"Eu na verdade, eu nem sei o que perguntar, porque sempre que surge alguma coisa a gente tem palestras, porque sempre surgem perguntas, dúvidas que a gente não sabe, e sempre dão" (P. 5).

"Não tenho muito assim dúvidas, não tenho dúvidas" (P. 25).

A figura 16 apresenta o dendograma da análise de CHD das respostas dos familiares de Curitiba.

Figura 16. Análise de Classificação Hierárquica Descendente das respostas da oitava pergunta feita aos familiares de Curitiba, Paraná.



Em Curitiba cinco classes foram criadas. As classes 5 e 2 formaram um subgrupo à parte. Na classe 5 (contendo 22,3% do material textual) a palavra "Criança" (84,62% - $X^2 = 70.7$) apresentou destaque, foi intitulada de "Mais divulgação sobre deficiências raras". Nessa classe ficou em destaque o relato de familiares evidenciando haver uma carência de informações acerca de deficiências que apresentam uma menor incidência na população:

"Ela é muito pouco casos na Paraná todo, em São Paulo ela já não é tão rara por ter mais crianças, mas aqui em Curitiba eu acho que se fala muito pouco, então eu gostaria de ter mais divulgação" (P. 28).

"Realmente é que não existe uma criança com tudo isso né, então eu até entendo não ter muita informação, porque que nem os downs, hoje você vê uma repercussão muito grande dos downs né" (P. 19).

Na classe 2 (contendo 19,6% do material textual) a palavra "Filho" (90,91% - $X^2 = 38.36$) destacou-se, foi intitulada de "Como lidar com o comportamento inquieto e agressivo da criança". Destacou-se nessa classe os relatos dos familiares a respeito da característica inquieta e agressiva das crianças:

"Deixei ela pra fora e ela bateu a cabeça e quebrou a porta [...]" (P. 18).

"Pois é, tipo assim, eu não sei porque tem hora que ela fica muito nervosa e quando ela quer uma coisa, ela bate o pé" (P. 29).

"Que nem hoje, por exemplo, ele acordou e ele fica, ele é muito elétrico [...]" (P. 51).

Greco e De Ronzi (2020) examinaram o efeito de 12 semanas de treinos de Caratê nas funções social-emocional e executiva de 28 crianças com TEA, na faixa etária de 8 à 11 anos de idade. Para avaliar tais características os autores utilizaram duas escalas. 14 crianças fizeram parte do grupo intervenção e 14 foram alocadas para o grupo controle. As escalas foram respondidas pelos pais antes e depois do período de intervenção. Os pesquisadores constataram que o grupo intervenção apresentou melhores índices de agressividade, hiperatividade, tristeza e ansiedade ($p < 0.01$ - com um tamanho de efeito grande). Concluíram dizendo que treinos de Caratê pode ser considerado para melhorar o bem-estar e a saúde geral de pessoas com TEA.

Na classe 1 (contendo 14,9% do material textual) as palavras "Achar" (55,56% - $X^2 = 43.21$), "Momento" (100% - $X^2 = 23.55$), "Dúvida" (100% - $X^2 = 23.55$) e "Psicólogo" (100% - $X^2 = 17.54$) apresentaram destaque, foi intitulada de "Orientações gerais sobre o cuidado". Aqui os pais falaram a respeito da necessidade deles terem mais informações sobre o cuidado

que eles devem prestar às crianças, expressando, em um momento, o desejo de ter acompanhamentos psicológicos a fim de receberem tais orientações:

"Eu ter um acompanhamento psicológico, assim pra poder ela me orientar, porque na verdade tudo é pra eles né e a gente às vezes fica perdida na situação, então eu acho que se às vezes eu tivesse um acompanhamento psicológico pra eu poder me instruir" (P. 48).

As classes 4 e 3 formaram um outro subgrupo. Na classe 4 (contendo 16,2% do material textual) destacou-se a palavra "Conversar" (88,89% - $X^2 = 37.25$), foi intitulada de "Interesse da mãe em buscar informações". Nessa classe destaca-se a atitude proativa da mãe no que se refere à obtenção de informações necessárias para melhor compreender a condição da criança:

"[...] conversei bastante com a psicóloga, eu achava importante" (P. 48).

"Eu procuro sempre tá conversando com as terapeutas, como é que ela tá [...]" (P. 1).

Na classe 3 (contendo 27% do material textual) sobressaíram-se as palavras "Saber" (56,36% - $X^2 = 38.19$) e "Autismo" (100% - $X^2 = 19.84$). Nessa classe destacaram-se dois sentidos, como podemos ver no título que ela recebe: "Aprofundar os conhecimentos sobre autismo e Esclarecimento sobre sexualidade de pessoas com autismo":

"Como cuidar, como ensinar, essas coisas assim porque uma coisa é você ouvir, escutar falar eu vejo muito da doutora que é especialista em autismo, eu vejo o doutor, mas uma coisa é você tá vendo alí, aí você vai tentar fazer né" (P. 45).

"[...] hoje pra mim o que está sendo difícil é buscar informações relacionadas a isso; o autismo e a sexualidade" (P. 46).

Schöttle *et al.* (2017) realizaram uma revisão da literatura para investigar o tema sexualidade em pessoas com TEA. Os autores concluíram dizendo que fantasias sexuais e comportamentos sexuais parece ser mais presente em pessoas com TEA do que se pensava, do que os estudos anteriores indicavam. Finalizaram dizendo que o tema em questão deve ser abordado no contexto da educação sexual e em abordagens terapêuticas.

No que se refere ao ensino de crianças com TEA, várias técnicas foram criadas intentando facilitar a aprendizagens dessas pessoas. Uma delas é o modelo TEACCH

(*Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children*), o qual se caracteriza como sendo um programa de tratamento e educação voltado para as pessoas com TEA e problemas relacionados com a comunicação. O TEACCH trabalha com os princípios da organização, rotina, tarefas estruturadas, material visualmente mediado, ensino de relações de causa e efeito, comunicação alternativa, espaços com suas funções, delimitações físicas, eliminação de estímulos concorrentes e controle do comportamento (FONSECA; CIOLA, 2016).

Virues-Ortega, Julio e Pastor-Barriuso (2013) realizaram uma metanálise de estudos de intervenção do programa TEACCH, objetivando examinar os efeitos clínicos decorrentes da prática desse programa. Um total de 13 estudos foram selecionados para a metanálise, totalizando 172 indivíduos com TEA. Os resultados sugeriram que os efeitos do TEACCH nas habilidades perceptiva, motora, verbal e cognitiva de pessoas com TEA foi pequeno. Em contrapartida, houve um ganho de moderado para grande, no comportamento social. Uma limitação do estudo foi que os autores não levaram em consideração o tempo de intervenção (total de semanas), a intensidade (horas por semana) e o ambiente (se realizado em casa ou em um centro).

Em suma as seguintes classes foram criadas em Sobral e Curitiba: Sobral: (1) "Saber sobre aspectos relacionados à fisiopatologia"; (2) "Expressão de fé e resignação"; (3) "Ciência dos familiares quanto ao autismo"; (4) "Saber sobre aspectos relacionados à dor em criança com autismo"; (5) "Auxílio da internet e insegurança nas informações obtidas"; e (6) "Proatividade do familiar". Curitiba: (1) "Orientações gerais sobre o cuidado"; (2) "Como lidar com o comportamento inquieto e agressivo da criança"; (3) "Aprofundar os conhecimentos sobre autismo e Esclarecimento sobre sexualidade de pessoas com autismo"; (4) "Interesse da mãe em buscar informações"; e (5) "Mais divulgação sobre deficiências raras".

5.2.9 Nona pergunta

Na nona pergunta, a seguinte indagação foi feita: “*Quais dificuldades a família enfrenta no cotidiano tendo uma criança com deficiência?*”. O quadro 9 traz a análise de coocorrência e de frequência de palavras das respostas da referida pergunta.

Quadro 9 – Análise de coocorrência e frequência de palavras das respostas da nona pergunta

Quais dificuldades a família enfrenta no cotidiano tendo uma criança com deficiência?				
Sobral				
PC	f	Coo	IC	Segmento de Texto
1. Dificuldade	51	Sair	7	"As dificuldades eu acho é muitas né, assim, pra sair às vezes eu não posso levar ela, aí eu deixo de ir porque não tem quem fique com ela" (P. 24)
		Colégio	6	"A minha maior dificuldade é o colégio, ainda é o colégio, as pessoas não sabem lidar com autista" (P. 36)
2. Querer	24	Coisa	5	"Mas quando ela quer uma coisa, aí tipo pensa que assim: 'a menina é mimada', mas é o jeito deles, e muitas vezes, aí assim, a gente quer chamar atenção e sabe que a criança vai fazer aquela coisa, ela quer chamar mais atenção ainda" (P. 22)
		Criança	4	"Ele quer bater em toda criança. O meu sobrinho de sete meses, bichin; eu não tenho coragem de deixar os dois só porque ele é muito agressivo, aí eu acho que é por causa do problema que ele tem né, que ele ficou muito agressivo" (P. 20)
3. Saber	22	Dificuldade	6	"A dificuldade de ele, assim, tá sentindo alguma coisa e a gente não saber o que ele está sentindo, porque, assim, quando ele quer uma água, uma coisa, ele vai e me leva e aponta" (P. 44)
		Dia	4	"Tem hora que dá vontade de deixar eles dentro de casa e sair um pouco, só pra colocar minha mente em dias, em algum lugar pra mim saber por onde começar, é desse jeito" (P. 11)
Curitiba				
1. Saber	73	Falar	18	"Ele vê alguma coisa que está incomodando e ele não sabe falar o que está incomodando, se ele está com calor, se ele está com frio, se ele está com fome, se ele está com sede" (P. 14)
		Lidar	5	"Isso gera um desconforto nela e ela entra em um momento de crise porque ela, ela não sabe lidar com as frustrações, ela tem uma grande dificuldade pra lidar com as frustrações e com o 'não'" (P. 20)
2. Dificuldade	48	Enfrentar	3	"Eu acho que a maior dificuldade é com ele que a gente enfrenta, porque as vezes como ele não fala, então as vezes ele quer alguma coisa e a gente as vezes não entende " (P. 35)
		Rotina	3	"As dificuldades são muitas, assim porque a gente tem que ter rotina, porque se sair da rotina ela pira, como diz assim né, ela não aceita, vamos supor quando eu vou na clínica levar ela [...]" (P. 53)
3. Ônibus	22	Saber	4	"Quando a gente sai na rua, principalmente de ônibus, que ninguém sabe, ninguém conhece. No ônibus as pessoas não entendem, as pessoas veem assim e falam, eu já escutei várias vezes: 'nossa, mas que mãe que não consegue controlar o filho, que criança mais sem educação'" (P. 14)
		-	-	-

Fonte. O autor. PC = Palavra-chave. f = Frequência. Coo = Coocorrência IC = Índice de coocorrência

Em Sobral, a palavra-chave "Dificuldade" aparece com maior frequência ($f = 51$), apresentou associação com "Sair" ($IC = 7$), sugerindo que uma das dificuldades que a família encontra é quando há necessidade de um membro sair de casa para resolver situações específicas e o mesmo não tem apoio de terceiros que se disponham a ficar com a criança, ou ainda quando o parente necessita sair com a criança e encontra dificuldades em lidar com essa situação, é o que revela o segmento de texto a seguir: *"Minha família nem tanto, todo mundo da minha família entende o jeito dele, eu nunca escutei crítica nem nada sobre isso, mas as dificuldades que eu encontro com ele, é de sair de casa com ele"* (P. 26).

A segunda palavra que associa-se com "Dificuldade" é "Colégio" ($IC = 6$). O segmento de texto em destaque reflete uma provável angústia da mãe no que se refere à competência dos profissionais da escola no trato com a criança, bem como um incômodo com preconceitos que a criança sofre dos próprios colegas, como reforça o seguimento de texto a seguir: *"Os coleguinhas dizem, às vezes eu escuto os coleguinhas dizendo: 'tu não vai conseguir, tu não tem o braço grande', e isso é uma dificuldade que ele sofre muito no dia a dia, e eu não posso fazer muita coisa"* (P. 37).

O estudo de Kavanagh *et. al* (2018) mostrou que adolescentes australianos com deficiência, cujos pais apresentaram menores níveis de escolaridade, experienciaram ainda mais preconceito e discriminação. Fato esse que chama atenção, tendo em vista que Sobral e Curitiba apresentaram um baixo percentual de familiares que relataram ter Ensino Superior; Sobral com 14.29% e Curitiba com 15.79%. As referidas regiões ainda apresentaram um elevado percentual de familiares que possuíam Educação Básica Incompleta, sobretudo os familiares de Curitiba; com Sobral apresentando um percentual de 32.14%, e Curitiba chegando a atingir 77.19%. Sugerindo que, nesse contexto, Curitiba pode estar em uma condição de maior vulnerabilidade, com as crianças com deficiência, eventualmente, sendo mais suscetíveis a sofrerem discriminação.

A segunda palavra chave que aparece com maior frequência é "Querer" ($f = 24$), associando-se com "Coisa" ($IC = 5$) e "Criança" ($IC = 4$). O segmento de texto selecionado da primeira associação mostra a dificuldade do familiar em lidar com uma provável característica egocêntrica e intempestiva da criança. Já no segundo segmento de texto selecionado, o familiar queixa-se do perfil agressivo de seu filho.

A terceira palavra-chave selecionada é "Saber" ($f = 22$), associou-se com "Dificuldade" ($IC = 6$), refletindo, no segmento de texto em destaque, a angústia da mãe em

não saber, em muitos momentos, quais os desejos e necessidades da criança, tendo em vista a dificuldade de expressar-se da mesma. "Saber" associou-se ainda com "Dia" (IC = 4), apontando o anseio e a necessidade da mãe em buscar um refúgio para saber como lidar melhor com essa situação aparentemente estressante.

Em Curitiba a palavra chave mais frequente foi "Saber" (f = 73), associando-se de forma forte com "Falar" (IC = 18), o segmento de texto em destaque no quadro 9 mostra a angustia da mãe devido ao fato da criança não expressar, comumente, suas necessidades essenciais, dificultando a compreensão, por parte dos familiares, daquilo que mais lhe aflige. Como reforça esse outro depoimento: *"Ela não sabe falar né, as coisas assim, ela não aponta, não conta para a gente o que que é a dor ou o que tá sentindo né"* (P. 30).

Outro sentido que se destacou na referida associação (Saber com Falar), foi o preconceito da sociedade enfrentado pelos familiares das crianças, evidenciando a falta de informação por parte de muitas pessoas no que se refere às deficiências, o que constrange e inibe a participação dos familiares em ambientes sociais junto às crianças: *"Então daí aí eu tava falando pra você moça, então é complicado, assim, é o preconceito, as pessoas não sabem lidar, não tem paciência, acha que ele é mal criado"* (P. 43). A palavra-chave "Saber" também apresentou associação com "Lidar" (IC = 5). Destaca-se nessa associação a dificuldade encontrada pelos pais devido as crianças apresentarem dificuldade em saber lidar com as contrariedades, como evidencia o segmento de texto no quadro 9.

A segunda palavra chave que apresentou maior frequência foi "Dificuldade" (f = 48) associando-se com "Enfrentar" (IC = 3), reforçando o que foi destacado na associação entre "Saber" e "Falar": a dificuldade dos familiares compreenderem as necessidades de momento de seus filhos. "Dificuldade" também apresentou associação com "Rotina" (IC = 3), aqui destaca-se a dificuldade dos pais de "tirarem", quando necessário, as crianças de suas rotinas específica, pois as mesmas apresentam resistência, como destaca o segmento de texto no quadro 9.

A terceira palavra-chave selecionada foi "Ônibus" (f = 22), associando-se com "Saber" (IC = 4). O texto em destaque no quadro 9 reforça o que já foi destaque, ele aponta que a falta de conhecimento das pessoas a respeito das características da criança com autismo parece gerar um preconceito direcionado aos pais, tendo em vista que as mesmas, de acordo com o relato, julgam que as crianças não são devidamente educadas pelos seus progenitores. Também foi encontrado relatos de familiares de pessoas com deficiência física, falando sobre a dificuldade de acessar transporte público devido à falta de uma estrutura adequada dos mesmos,

dificultando a locomoção pela cidade e gerando transtornos na sociedade, como mostra os seguintes seguimentos de texto:

"Para pegar ônibus, para vir para cá é difícil com pessoa cadeirante, assim colocar a cadeira dentro do ônibus [...]" (P. 4)

"A gente parou até o motorista tirar a cadeira do porta mala, a mulher tava buzinando para o motorista sair, chegou o guarda que tinha fechado a saída, ela saiu do carro e xingou o guarda de tudo porque o motorista tava esperando para tirar a cadeira do ônibus" (P. 4)

A Lei brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015a), no seu artigo 46, destaca:

Art. 46. O direito ao transporte e à mobilidade da pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida será assegurado em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, por meio de identificação e de eliminação de todos os obstáculos e barreiras ao seu acesso.

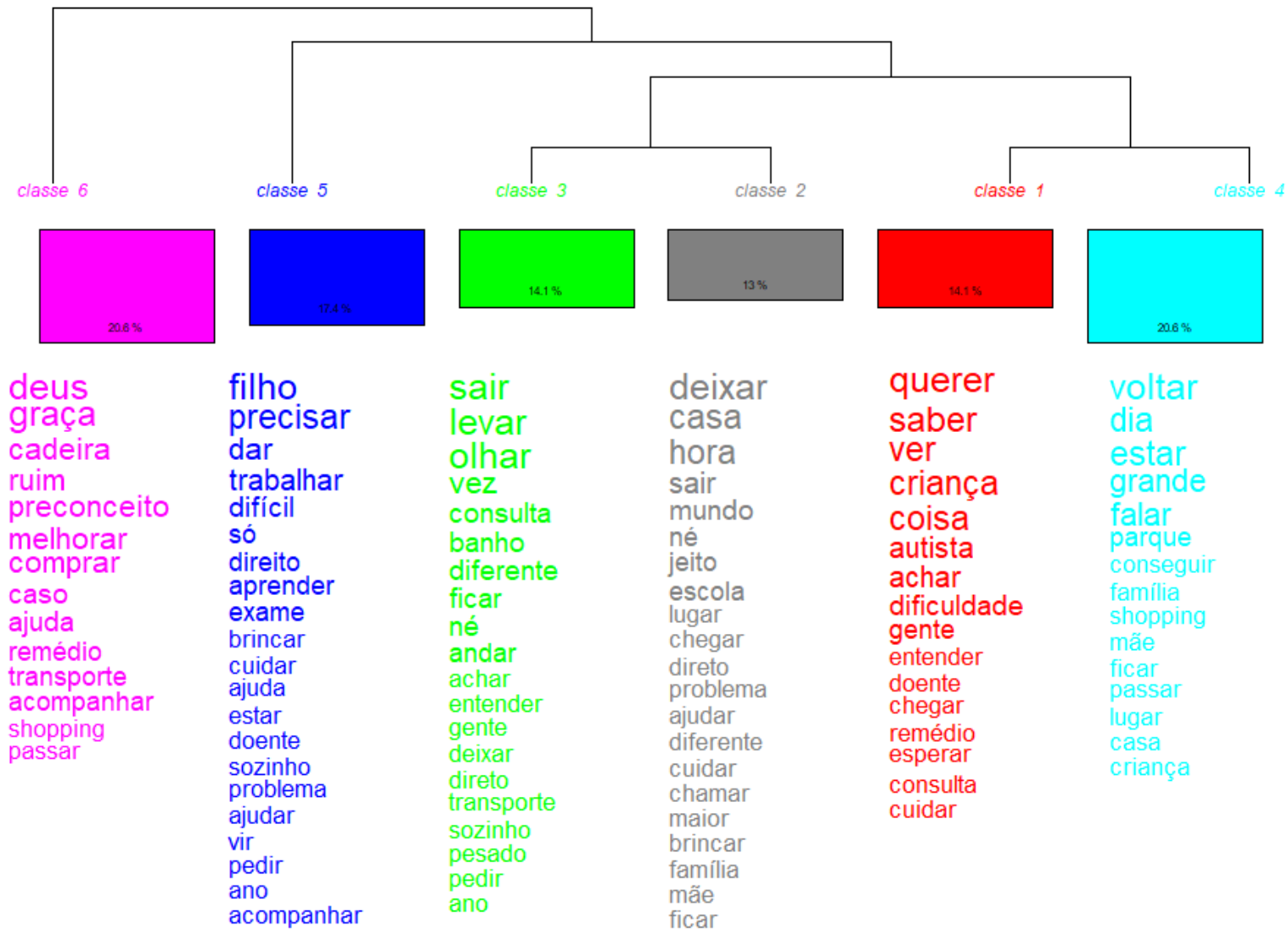
Nesse cenário, evidencia-se que algo está em desacordo com os princípios da referida Lei, impedindo assim, que os direitos dessas pessoas sejam realmente alcançados.

Em suma, as dificuldades que apresentaram destaque nas respostas dos familiares de Sobral e Curitiba, foram: Sobral: (1) Quando há necessidade de um membro da família sair de casa para resolver situações específicas e o mesmo não tem apoio de terceiros para ficar com a criança; (2) Quando o parente necessita sair com a criança e encontra dificuldades em lidar com essa situação; (3) A angústia da mãe devido à falta de competência dos profissionais da escola no trato com a criança; (4) Incômodo com preconceitos que a criança sofre dos próprios colegas; (5) Dificuldade do familiar em lidar com uma característica egocêntrica e intempestiva da criança; (6) A angústia da mãe em não saber, em muitos momentos, quais os desejos e necessidades da criança, tendo em vista a dificuldade de expressar-se da mesma; e (7) A necessidade da mãe em buscar um refúgio para saber como lidar melhor com situações aparentemente estressante do seu cotidiano. Curitiba: (1) A angustia da mãe devido ao fato da criança não expressar, comumente, suas necessidades essenciais, dificultando a compreensão, por parte dos familiares, daquilo que mais lhe aflige; (2) O preconceito da sociedade enfrentado pelos familiares das crianças; (3) A dificuldade encontrada pelos pais devido as crianças apresentarem dificuldade em saber lidar com as contrariedades; (4) Dificuldade dos pais de "tirarem", quando necessário, as crianças de suas rotinas específica, pois as mesmas apresentam

resistência; (5) Dificuldade de acessar transporte público devido à falta de uma estrutura adequada dos mesmos, tornando mais difícil a locomoção pela cidade.

Para uma análise mais minuciosa das respostas dos familiares de crianças com deficiência de Sobral e Curitiba, procedeu-se à análise de CHD. As figuras 17 e 18 apresentam os dendogramas gerados a partir das respostas dos familiares de Sobral e Curitiba, respectivamente.

Figura 17. Análise de Classificação Hierárquica Descendente das respostas da nona pergunta feita aos familiares de Sobral, Ceará.



Em Sobral seis classes foram criadas. Na classe 6 (contendo 20,6% do material textual) as palavras "Deus" (87,5% - $X^2 = 23.89$) e "Graça" (85,71% - $X^2 = 19.57$) destacaram-se. Foi intitulada de "O aparente contributo da fé e a importância do suporte social". Destaca-se nessa classe os relatos dos familiares relacionados à fé que os mesmos aparentemente cultivam, transparecendo assim, uma suposta contribuição da espiritualidade no enfrentamento desse contexto, na ressignificação das adversidades. Destaca-se ainda a relevância do suporte social para essas famílias:

"Tem várias né, tem preconceito demais, mas graças a Deus no meu caso não tem muito não [...], aonde ele vai é bem recebido" (p. 6).

"A gente não tem muita dificuldade não, porque graças a Deus ela é leve, graças a Deus a gente não tem muita dificuldade não" (p. 43).

"Graças a Deus eu tive muita ajuda de muitos amigos que me ajudaram, mas eu tenho certeza que a maioria das famílias mais é esse problema de remédios, materiais mesmo, cadeira de roda, cadeiras para banheiro, toda essa dificuldade" (p. 40).

"Assim, o ruim era a gente se locomover com eles, porque a gente só tinha transporte, era moto, mas graças a Deus meu sogro providenciou um carro para a gente ficar pagando aos poucos" (p. 19).

Na classe 5 (contendo 17,4% do material textual) as palavras "Filho" (100% - $X^2 = 35.99$) e "Precisar" (100% - $X^2 = 25.11$) destacaram-se. Foi intitulada de "A importância do esposo no suporte à mãe". Destaca-se nessa classe o papel relevante que o pai exerce no suporte à mãe, tendo em vista que, no período que a mãe da criança não pode contar com a presença do pai, a mesma relata ter maiores dificuldades:

"Meu esposo trabalha o dia todo e a minha filha, de 15 anos, ela estuda aqui no colégio [...], aí eu passo o dia com ele, minha dificuldade maior é nesse período que eu tô só com ele" (P. 21).

"São várias, e só tem uma ajuda, do meu marido, da minha filha mesmo, e a gente vai levando" (P. 23).

As classes 3 e 2 formaram um subgrupo. Na classe 3 (contendo 14,1% do material textual) destacaram-se as palavras "Sair" (53,85% - $X^2 = 19.68$) e "Levar" (60% - $X^2 = 19.45$). Foi intitulada de "Dependência da criança". Nessa classe ficou em evidência que a dependência excessiva das crianças para com os seus pais gera uma situação bastante estressante entre os mesmos:

"São muitas, quando sai tem que levar ele, se for no dentista tem que levar, se for no ginecologista tem que levar, se eu vou no mercado tem que levar, se eu for tomar banho ele fica na porta" (P. 23).

"Ele não consegue almoçar sozinho, se a gente tiver junto na mesa ele fica, mas se a gente não tiver ele sai, entendeu? Mas a gente sempre primou muito isso, a gente nunca deixa ele sozinho na mesa, sempre almoça" (P. 4).

Na classe 2 (contendo 13% do material textual) destacaram-se as palavras "Deixar" (66,67% - $X^2 = 34.99$) e "Casa" (57,14% - $X^2 = 28.31$). Foi intitulada de "Falta de suporte de terceiros para cuidar da criança". Destaca-se a frustração dos familiares por não receberem apoio adequado de pessoas que possam cuidar da criança em determinados períodos, de modo que lhes possibilite a realização de outras atividades, como atividades de lazer que, favoreça o esparecimento dos mesmos:

"Tem hora que dá vontade de deixar eles dentro de casa e sair um pouco só pra colocar minha mente em dias, em algum lugar pra mim saber por onde começar, é desse jeito" (P. 11).

"Então a minha dificuldade é não poder deixar ele com outra pessoa que não sejam as minhas irmãs ou a minha mãe" (P. 3).

"A dificuldade que eu tenho, bem dizer em tudo se eu saio de casa eu tenho que levar ela pra onde eu for, porque não posso deixar com a outra, porque ela não cuida dela" (P. 16).

As classes 1 e 4 formaram um outro subgrupo. Na classe 1 (contendo 14,1% do material textual) destacaram-se as palavras "Querer" (54,55% - $X^2 = 16.82$) e "Saber" (43,75% - $X^2 = 14.0$). Foi intitulada de "Dificuldade enfrentada na escola e em saber o que a criança está precisando". Destaca-se a fala de um familiar argumentando sobre a falta de preparo de profissionais que trabalham em uma escola, bem como de todos que frequentam esse local, no diz respeito ao trato à criança com TEA. Destaca-se ainda na referida classe a angústia de uma mãe por não saber a necessidade de momento da criança, dada a dificuldade de expressar-se da mesma:

"A minha maior dificuldade é o colégio, ainda é o colégio, as pessoas não sabem lidar com autista" (P. 36).

"A dificuldade de ele, assim, tá sentindo alguma coisa e a gente não saber o que ele está sentindo[...]. Quando ele está com fome ele aponta para o liquidificador, eu acho a dificuldade, mas quando ele tiver doente, sentindo alguma coisa que a gente não pode saber que ele está sentindo [...]" (P. 44).

Na classe 4 (contendo 20,6% do material textual) as palavras que apresentaram destaque foram "Voltar" (100% - $X^2 = 20.31$) e "Dia" (75% - $X^2 = 15.79$). Foi intitulada de "Rejeição das pessoas". Nessa classe sobressaíram os relatos que evidenciaram desconforto dos

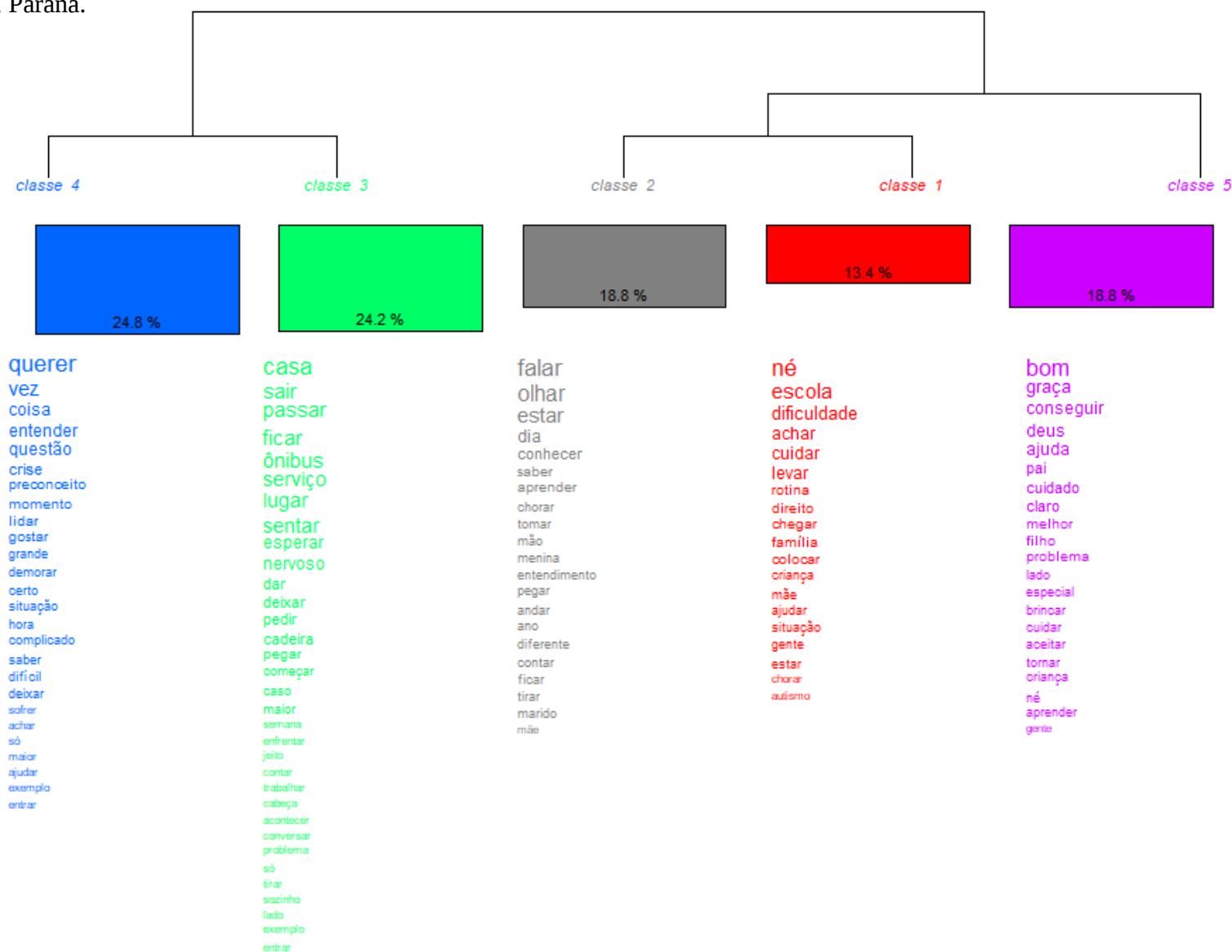
familiares devido ao fato de existir uma certa discriminação por parte da sociedade por conta da condição da criança:

"A dificuldade maior, como eu já te falei, é a convivência né, aceitação assim das pessoas [...]" (P. 13).

"Os coleguinhas dizem, às vezes eu escuto os coleguinhas dizendo 'tu não vai conseguir, tu não tem o braço grande', e isso é uma dificuldade que ele sofre muito no dia a dia, e eu não posso fazer muita coisa" (P. 37).

A figura 18 apresenta o dendograma da análise de CHD das respostas dos familiares de Curitiba.

Figura 18. Dendograma da Análise de Classificação Hierárquica Descendente das respostas da nona pergunta feita aos familiares de Curitiba, Paraná.



Em Curitiba cinco classes foram criadas. Na classe 4 (contendo 24,8% do material textual) destacaram-se as palavras "Querer" (85,71% - $X^2 = 48.54$) e "Vez" (70,83% - $X^2 = 32.43$), além da palavra "Crise" (80% - $X^2 = 17.48$). Foi intitulada de "Dificuldade em lidar com as crises da criança", nessa classe sobressaíram-se as falas dos familiares apontando que encontram dificuldade nos momentos os quais as crianças demonstram bastante irritação quando são contrariadas:

"Isso gera um desconforto nela e ela entra em um momento de crise, porque ela, ela não sabe lidar com as frustrações, ela tem uma grande dificuldade pra lidar com as frustrações e com o 'não'"(P. 20).

"Já perdi atendimento parada com ele no terminal, porque daí no momento que ele tá em crise, eu não consigo lidar"(P. 47).

Na classe 3 (contendo 24,2% do material textual) destacaram-se as palavras "Casa" (80% - $X^2 = 18.24$) e "Sair" (72,73% - $X^2 = 15.29$). Foi denominada "Dificuldades encontradas ao sair de casa". Nessa classe ficou em evidência o sofrimento enfrentado pelos familiares, quando estão em ambientes sociais com seus filhos, devido às intempéries que lhes aparecem:

"A gente parou até o motorista tirar a cadeira do porta mala, a mulher tava buzinando para o motorista sair, chegou o guarda que tinha fechado a saída, ela saiu do carro e xingou o guarda de tudo porque o motorista tava esperando para tirar a cadeira do ônibus" (P. 4).

"A dificuldade mais grande é sair com ela, pra sair com ela de ônibus, até de carro. Começou a demorar, passou de vinte, vinte e cinco minutos, ela começa a se irritar dentro do carro" (P. 17).

Na classe 5 (contendo 18,8% do material textual) as palavras "Bom" (91,67% - $X^2 = 45.42$) e "Graça" (100% - $X^2 = 27.02$) sobressaíram-se, além da palavra "Deus". Foi denominada "Relatos de resignação, satisfação e fé". Nessa classe apresentou destaque os relatos dos familiares que, de algum modo, ressignificavam a realidade encontrada, tirando proveito da situação que, a princípio, apresenta-se como desafiante:

"Graças a Deus ele tem esse probleminha mas ele tem saúde, graças a Deus o lado bom é que ele é uma criança especial mas ele é carinhoso"(P. 23).

"Nos ajuda [a criança] a ser uma pessoa melhor, sabe? [...]" (P. 24).

"O lado bom é que a gente aprende, sabe?" (P. 25).

Nesse contexto, Lara e De Los Pinos (2017) trouxeram em seu estudo os benefícios de ter uma criança com deficiência na família segundo o ponto de vista de alguns pais, tirando, dessa forma, o foco das adversidades. Tais foram os benefícios elencados: desenvolvimento da

capacidade de superar desafios, maior autoestima pois os familiares sentem-se úteis, maior autoconhecimento, melhor consciência das necessidades dos outros, alegria com pequenas conquistas, não julgar ou criticar as pessoas, humildade, paciência, generosidade e otimismo.

Na classe 2 (contendo 18,8% do material textual) as palavras "Falar" (54,55% - $X^2 = 35.51$) e "Olhar" (70,59% - $X^2 = 33.74$) apresentaram destaque. Foi denominada de "Incompreensão da sociedade". Destaca-se nessa classe a falta de informação da sociedade quanto à condição da criança, culminando com preconceito direcionado aos familiares e às crianças:

"As pessoas não tinham paciência e olhavam a gente diferente, e hoje em dia a gente já é mais, como eu posso dizer, sociável [...]" (P. 54).

"Às vezes ela grita, ela chora, sai chorando e gritando, as pessoas olham e falam assim: 'nossa que menina mimada, ai meu Deus, eu com uma cinta resolvia'" (P. 20).

"Olhar das pessoas de crítica, principalmente dos familiares que eles não aceitam que é autismo [...]" (P. 14).

Na classe 1 (contendo 13,4% do material textual) destacaram-se as palavras "Escola" (66,67% - $X^2 = 23.37$) e "Dificuldade" (34,38% - $X^2 = 15.39$). Foi denominada "Queixas relacionadas à escola". Destaca-se nessa classe relatos de contrariedade relacionados ao contexto escolar:

"Discriminação das outras criança né, na escola, é o que mais tem [...]" (P. 6).

"Olha dificuldades em si a gente passa por algumas situações assim [...] em relação a aceitação do mundo, mas assim que nem colocam aí, inclusão na escola não existe" (P. 15).

Em suma as seguintes classes foram criadas em Sobral e Curitiba: Sobral: (1) "Dificuldade enfrentada na escola e em saber o que a criança está precisando"; (2) "Falta de suporte de terceiros para cuidar da criança"; (3) "Dependência da criança"; (4) "Rejeição das pessoas"; (5) "A importância do esposo no suporte à mãe"; e (6) "O aparente contributo da fé e a importância do suporte social". Curitiba: (1) "Queixas relacionadas à escola"; (2) "Incompreensão da sociedade"; (3) "Dificuldades encontradas ao sair de casa"; (4) "Dificuldade em lidar com as crises da criança"; e (5) "Relatos de resignação, satisfação e fé".

5.2.10 Décima pergunta

Na décima pergunta, a seguinte indagação foi feita: “*O que tem de bom em ter uma criança com deficiência na família?*”. O quadro 10 traz a análise de coocorrência e de frequência de palavras das respostas da referida pergunta.

Quadro 10 – Análise de coocorrência e frequência de palavras das respostas da décima pergunta

O que tem de bom em ter uma criança com deficiência na família?				
Sobral				
PC	f	Coo	IC	Segmento de Texto
1. Bom	33	Filho	7	"Mas assim, virtudes é demais, ele é uma criança carinhosa, ele quer sempre tá perto de mim, é muito bom o filho da gente, independente de ter transtorno ou não" (P. 4)
		Deus	6	"É tudo de bom eu posso dizer, eu aceito, Deus me deu, são minhas filhas, assim, eu tenho que agradecer a Deus, eu peço a Deus para que não aconteça nada de ruim" (P. 16)
2. Criança	26	Normal	5	"Mas ele assim da forma que ele é, com os dois braços, duas pernas normais, eu falava muita besteira e meu filho assim, eu vejo ele tão feliz, não só ele, como outras criancinhas que eu vejo aqui" (P. 34)
		Especial	5	"Ela me ensinou a ver as crianças de outra forma, as que são especiais, até na escolinha dele a tia fala assim: 'você parece que tem uma chama para essas crianças porque elas te amam'" (P. 43)
3. Filho	22	Pedir	3	"O bom é por que ela é minha filha né ela, criança cheia de vida, muito alegre, e quando ela quer uma coisa, ela é bem disposta, ela pede mesmo, não tem vergonha, não tem nada, é legal" (P. 39)
		Grande	2	"Não quero que toquem minhas filhas, eu tive um trauma muito grande, nem todo mundo é igual, mas como eu vou saber, aí vivo só pras minhas filhas" (P. 16)
Curitiba				
1. Criança	29	Normal	7	"Você precisa de ver que amor que é, assim, às vezes é melhor que uma criança normal, eles dizem que o autista não é normal, é melhor, [...] eles tem aquele pico mas depois eles são amorosos" (P. 49)
		Especial	6	"Olha eu acho que é uma aprendizagem, é uma bênção, acho que não tem explicação, acho que deve ser um privilégio ter uma criança especial, eu acho que é isso" (P. 12)
2. Deus	22	Aceitar	2	"Nunca pensar o pior e olhar pra trás, pros lados e pra frente que tem coisa bem pior e as pessoas se encontram felizes com aquilo porque sabem aceitar o que Deus manda" (P. 8)
		-		-
3. Carinhoso	20	Né	9	"Eles são extremamente carinhosos né"(P. 1)
		-		-

Fonte. O autor. PC = Palavra-chave. f = Frequência. Coo = Coocorrência IC = Índice de coocorrência.

Em Sobral, a palavra-chave "Bom" aparece com maior frequência ($f = 33$), associando-se com "Filho" ($IC = 7$) e "Deus" ($IC = 6$). Na primeira associação, a mãe relata que atitudes de carinho do filho para com ela e o amor que a mesma tem para com seu filho, são os maiores benefícios de ter uma criança com deficiência na família. Na segunda associação, fica em evidência a importância da Fé em Deus para ressignificar essa situação que, à primeira vista parece ser apenas dramática.

A segunda palavra-chave mais mencionada é "Criança" ($f = 26$), associando-se com "Normal" ($IC = 5$) e "Especial" ($IC = 5$), sugerindo que a palavra-chave em destaque é utilizada em diversos contextos nas falas dos familiares. Assim, no primeiro segmento de texto em destaque é abordado que inicialmente a mãe teve maior dificuldade em aceitar a condição da criança, entretanto, com o passar do tempo começa a constatar situações favoráveis, como por exemplo, algumas características de seu filho que não pode ser observada em outras crianças, dando-lhe uma sensação de conforto e aceitação. Na segunda associação, é destacado o sentimento favorável que a mãe desenvolve para com as crianças com deficiência, dando-lhe a capacidade de passar por essa situação que, a princípio era desafiante, com mais alegria.

A terceira palavra-chave mais mencionada foi "Filho" ($f = 22$), associando-se de forma fraca com "Pedir" ($IC = 3$) e com "Grande" ($IC = 2$), indicando que "Filho" foi utilizada em vários contextos, não havendo um sentido predominante no uso de tal palavra nas respostas dos familiares. Na primeira associação apresentada, destaca-se a satisfação da mãe em relatar a autonomia de sua filha, bem como a alegria e disposição que a mesma apresenta em seu cotidiano. Na segunda associação, é apresentado um provável cuidado excessivo da mãe, evidenciando-se quando a mesma cita um trauma existente.

Em Curitiba a palavra chave que apareceu com maior frequência foi "Criança" ($f = 29$), associando-se com "Normal" ($IC = 7$) e "Especial" ($IC = 6$). Na primeira associação - Criança com Normal -, destaca-se a satisfação do familiar por ter uma criança com TEA, invocando-se a característica amorosa da criança. Na segunda associação - Criança com Especial -, o familiar também demonstra uma aparente satisfação em ter uma criança com deficiência, observa-se em sua fala a expressão "bênção", a qual é comumente usada por indivíduos que cultivam práticas religiosas referindo-se à uma intervenção divina na vida das pessoas, sugerindo, com isso, que o cultivo da espiritualidade pode ser um agente potencializador de transformação do sentido atribuído pelos familiares à tal condição.

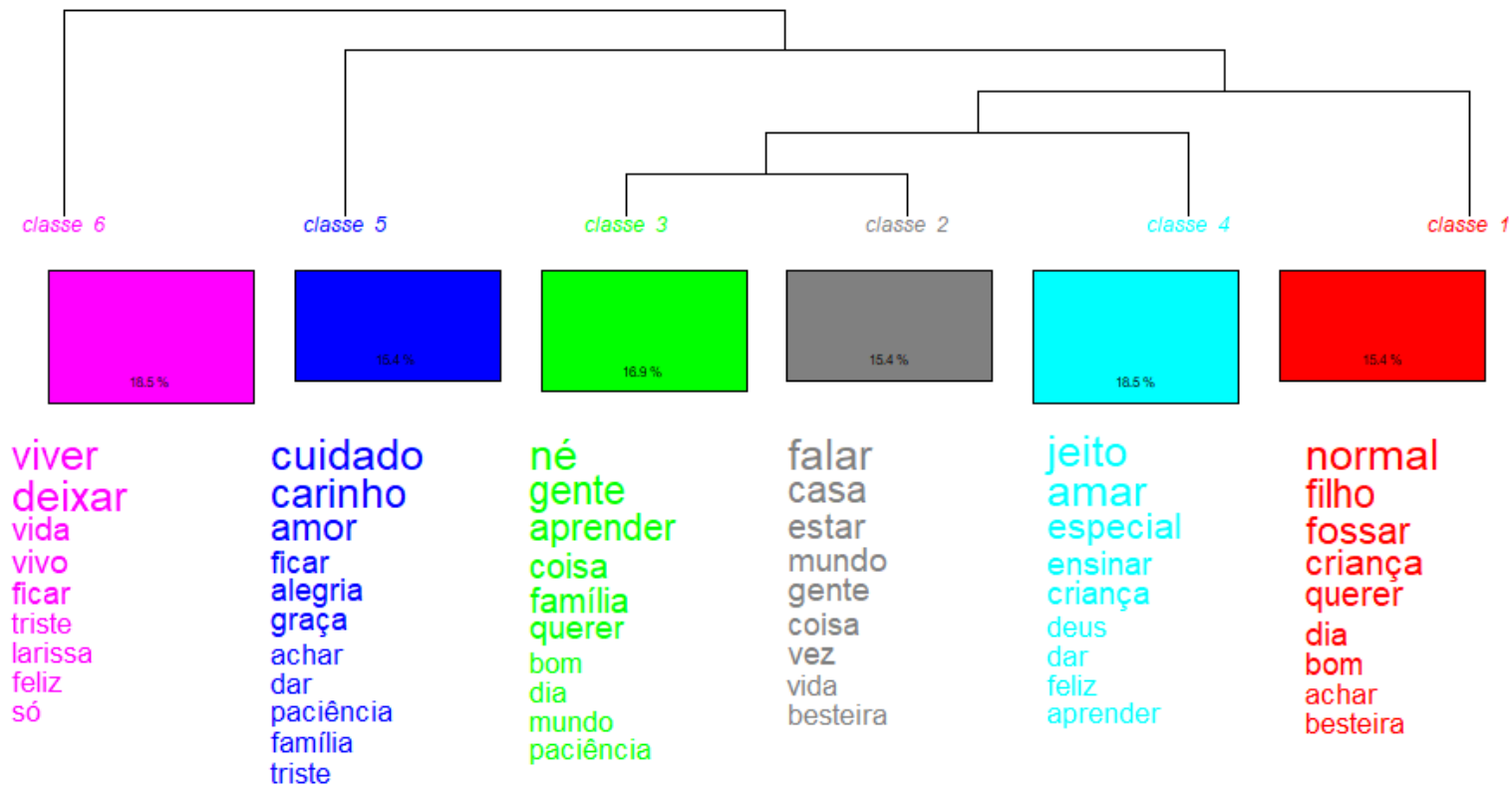
A segunda palavra chave que apresentou maior frequência foi "Deus" ($f = 22$), associando-se de forma fraca com "Aceitar" ($IC = 2$), indicando que essa palavra aparece em distintos contextos. No segmento de texto em destaque no quadro 10, o familiar transparece resiliência, aparentemente devido a sua fé em Deus.

A terceira palavra chave que apresentou maior frequência foi "Carinhoso" ($f = 20$), associando-se com a expressão "Né" ($IC = 9$), reforçando o que foi destacado no primeiro seguimento de texto abordado no quadro 10, apontando assim que uma parcela considerável dos familiares disseram que a característica amorosa da criança é o que mais lhes agrada.

Em suma, destaca-se nas respostas dos familiares de Sobral e Curitiba os seguintes fatos: Sobral: (1) A característica carinhosa da criança; (2) O amor do familiar para com a criança; (3) A Fé em Deus ressignificando os fatos; e (4) A alegria da criança. Curitiba: (1) A característica carinhosa da criança; (2) O amor do familiar para com a criança; e (3) A Fé em Deus ressignificando os fatos.

As figuras 19 e 20 apresentam os dendogramas gerados a partir da análise de CHD das respostas dos familiares de Sobral e Curitiba, respectivamente:

Figura 19. Dendograma da Análise de Classificação Hierárquica Descendente das respostas da décima pergunta feita aos familiares de Sobral, Ceará.



Em Sobral seis classes foram criadas. A classe 6 (contendo 18,5% do material textual) apartou-se das demais, nela destacaram-se as palavras "Viver" (100% - $X^2 = 29.19$) e "Deixar" (100% - $X^2 = 29.19$), foi intitulada de "Ajustar-se às condições". O sentido que apresentou destaque nessa classe versa sobre a necessidade dos familiares adequar-se às condições que lhes advém:

"Então eu tenho que viver de acordo com que ele me capacita, me fornece, então eu sou feliz com isso e ela é uma criança feliz" (P. 5).

"Ela quer muita atenção, ela quer que eu fique o tempo todo com ela, quer que eu brinque com ela e eu tenho muita coisa para fazer, mas às vezes eu deixo tudo para ficar com ela" (P. 2).

Na classe 5 (contendo 15,4% do material textual) destacaram-se as palavras "Cuidado" (100% - $X^2 = 36.36$), "Carinho" (100% - $X^2 = 29.79$) e "Amor" (83,33% - $X^2 = 23.44$), foi intitulada de "Amor e carinho pelas crianças". Ficou explícito nessa classe que o amor e o carinho que os familiares sentem pelas crianças é um ponto positivo no contexto dessas famílias:

"O amor que a gente pode dá a eles, o carinho, o cuidado mais redobrado" (P. 19).

"Parece que o amor aumenta [...], o cuidado redobrou, o amor aumentou" (P. 36).

"Tudo, é alegria da casa, o prazer da casa, é o xodó da mãe, do pai e da irmã dela, todos os três, o amor dos três inclui tudo nela, tudo é para ela, o amor, ela não falta carinho nenhum não" (P. 9).

Na classe 1 (contendo 15,4% do material textual) as palavras "Normal" (75% - $X^2 = 24.91$) e "Filho" (53,85% - $X^2 = 18.47$) apresentaram maior associação, foi intitulada de "Esforço para não estigmatizar a criança". Nessa classe fica em destaque os relatos de familiares que buscam não estigmatizar a criança como deficiente, pretendendo lidar com tal situação de forma mais amena:

"É tudo de bom, porque eu sinto que eu acho que, se eu fosse uma criança que não tivesse o autismo, que fosse uma criança digamos que normal, porque para mim ele é normal [...]" (P. 3).

"Nada de bom, porque eu gostaria de ter uma criança para mim, meu filho não é dizendo que ele não é uma criança normal, porque para mim ele é uma criança normal [...]" (P. 27).

Na classe 4 (contendo 18,5% do material textual) destacaram-se as palavras "Jeito" (100% - $X^2 = 18.83$), "Amar" (83,33% - $X^2 = 18.48$) e "Especial" (66,67% - $X^2 = 10.2$), foi

denominada de "O amor das crianças". Evidencia-se que a característica amorosa da criança é um outro ponto favorável para os familiares:

"Quem conhece ela, que ver o jeito dela, diz que ela é criança feliz, porque ela exala amor, porque ela é muito amada e ela transmite amor sem dar uma palavra, ela transmite amor para a gente" (P. 5).

"Ela é muito verdadeira, ela no caso a minha, ela é carinhosa, ela diz o tempo todo que me ama, ela é bem repetitiva [...]" (P. 22).

Na classe 3 (contendo 16,9% do material textual) destacou-se a palavra "Aprender" (57,14% - $X^2 = 9.03$), foi intitulada de "Aprendizado". Nessa classe destaca-se a afirmação dos familiares a respeito do aprendizado que eles adquirem por terem uma criança com deficiência em seus cuidados:

"O de bom é que a gente aprende muito com ele, porque eles são muito sinceros, são muito apegados com a gente" (P. 35).

"A gente aprende mais as coisas, mesmo ela sendo assim a gente acaba querendo bem né" (P. 10).

"O que tem de bom é que a gente aprende muito com elas, eu aprendo muito, eu aprendi tantas coisas com ela, eu aprendi e creio que vou aprender mais ainda" (P. 43).

Na classe 2 (contendo 15,4% do material textual), apresentou destaque as palavras "Falar" (71,43% - $X^2 = 18.93$) e "Casa", foi intitulada de "Alegria para os familiares". Nessa classe ficou em evidência as falas dos familiares que destacaram a alegria que a presença da criança gera no âmbito familiar:

"Todo mundo diz 'ah, a casa tá um buraco, a casa tá escura sem ele aqui'. Ele deu vida" (P. 31).

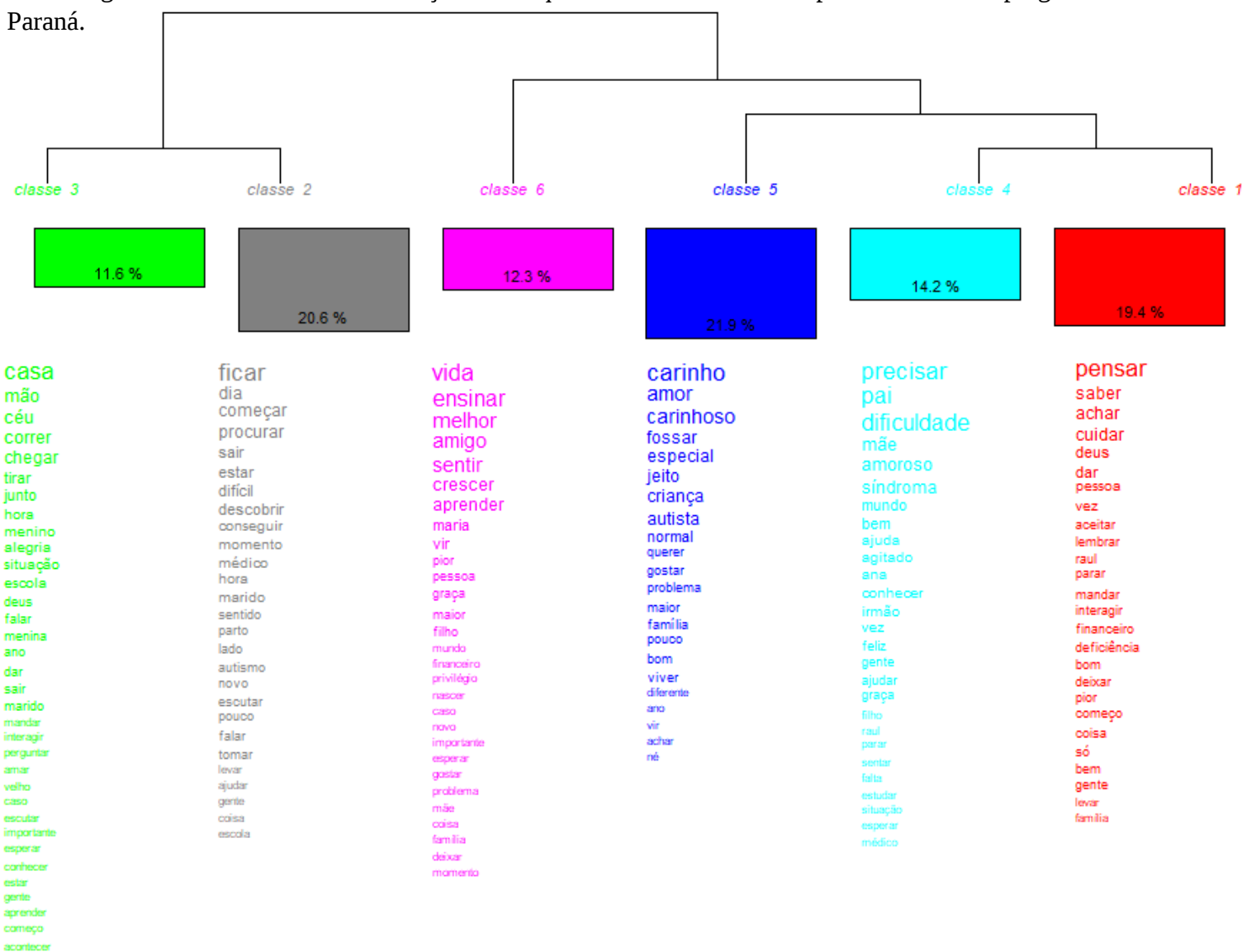
"É divertido [...], assim eu acho muito bom tá assim com ele brincando e tudo, às vezes tem as dificuldades como eu falei das obrigações que a gente tem que fazer, a gente tem muitas dificuldades, mas pra mim é ótimo" (P. 21).

"Para a gente que tem um filho especial, para quem está de fora, a gente fala: 'hoje ele levantou a mão, hoje ele pegou isso', para quem está fora é besteira, mas para a gente, assim uma festa, é uma alegria" (P. 5).

"Porque ele é assim, quando ele acorda de manhã o sorriso já é enorme, ele não fala, mas ele cativa a gente de todas as maneiras" (P. 3).

A figura 20 apresenta o dendograma gerado a partir da análise de CHD das respostas dos familiares de Curitiba.

Figura 20. Dendograma da Análise de Classificação Hierárquica Descendente das respostas da décima pergunta feita aos familiares de Curitiba, Paraná.



Em Curitiba seis classes foram criadas. As classes 2 e 3 formaram um subgrupo. Na classe 3 (contendo 11,6% do material textual) destacou-se a palavra "Casa" (88,89% - $X^2 = 55.59$), foi intitulada de "Casa mais próspera". Destaca-se nessa classe as falas dos familiares que apontam que a criança torna o ambiente familiar mais fortunoso, mais próspero:

"Tudo né, é a alegria da casa, meu Deus do céu é a nossa vida, ela esperta faz a gente feliz, tem horas que a gente tá triste, ela faz a gente se alegrar" (P. 4).

"No começo a gente se assustou bastante, mas agora, Deus o livre, a gente não vive sem ela né, é tudo dentro da casa, tudo [...]" (P. 31).

Na classe 2 (contendo 20,6% do material textual), apresentaram destaque as palavras "Ficar" (70% - $X^2 = 34.14$) e "Dia" (70% - $X^2 = 15.89$), tal classe foi denominada de "Valorização das coisas simples". Destaca-se o discurso otimista dos familiares, os quais buscam encontrar sentido nas pequenas coisas do cotidiano:

"[...] por que não ficar feliz com o que a gente tem que passar nessa vida? A vida é completa de tudo um pouco, tem sorriso, tem lágrimas, tem sofrimento, tem dor, tem alegria, então vamos viver" (P. 8).

"É sair para passear todo mundo junto, é ir para o parque todo mundo junto né, é o sentido da coisa mesmo, todo mundo se ajudar [...]" (P. 13).

"O bom é que a gente aprende, a gente valoriza mais as coisas, a gente aprende a ser mais é humilde, eu fiquei mais humilde depois que eu descobri que ele né, que eu tenho um deficiente dentro de casa" (P. 3).

Na classe 6 (contendo 12,3% do material textual) destacaram-se as palavras "Vida" (72,73% - $X^2 = 40.25$) e "Ensinar" (100% - $X^2 = 36.98$), além da palavra "Aprender", a qual apresentou um sentido relevante dentro do contexto das respostas. Tal classe foi intitulada de "Aprendizado". Destaca-se nessa classe o motivo de aprendizado que é, para os familiares, ter uma criança com deficiência na família:

"Aprender né, a gente aprende com eles [...], ele ensina muito né [...]" (P. 14).

"[...] então todos os dias ele vem me ensinando muita coisa sabe, eu venho aprendendo muita coisa com ele e é muito bom" (P. 15).

"[...] aí é um aprendizado, é um aprendizado, não é ela que aprende comigo, é eu que aprendo com ela [...]" (P. 33).

Na classe 5 (contendo 21,9% do material textual) sobressaíram-se as palavras "Carinho" (100% - $X^2 = 38.04$), "Amor" (100% - $X^2 = 26.09$) e "Carinhoso" (73.33% - $X^2 = 25.62$), foi intitulada de "As crianças são carinhosas". Ficou em clara evidência nessa classe a

opinião dos familiares destacando que, a característica amorosa da criança muito lhes agrada, sendo esse um fato positivo em tê-la na família:

"Eu vejo coisas boas só, ele me transmite todo dia o amor, o carinho, ele é muito amoroso, muito carinhoso, sabe?" (P. 15).

"Pra mim assim, ainda é bem misterioso, mas ah! Ele é muito carinhoso, eles falam que têm problema de social, né? Mas ele não tem nenhum problema, é muito carinho, muito amor" (P. 1).

"De bom que ele é carinhoso, ele vive me chamando que me ama, carinho, ele é muito carinhoso, essa parte sabe? Comigo com as irmãs" (P. 2).

Na classe 4 (contendo 14,2% do material textual), apresentou destaque a palavra "Precisar" (75% - $X^2 = 25.61$), foi denominada de "Crescimento humano". Destaca-se as falas dos familiares ressaltando que a experiência de ter uma criança com deficiência contribuiu para tornar-lhes melhores enquanto pessoa, no que diz respeito às suas virtudes, aos valores morais e éticos:

"[...] onde eu consiga ver um cego atravessando, querendo atravessar e eu ter essa sensibilidade de falar: 'opa ele pode estar precisando de mim, porque eu não vou fazer a gentileza de ajudar ele, né?', eu acho que isso é um mundo que quem enxerga isso são os privilegiados" (P. 19).

"Eu consigo assim ser mais mãe do que eu imaginava, sabe? Porque ele exige muito, mas eu consigo fazer o que precisa né, apesar das limitações" (P. 48).

Na classe 1 (contendo 19,4% do material textual) destacou-se a palavras "Pensar" (84.62% - $X^2 = 38.72$), foi denominada de "Dificuldade em elencar pontos positivos". Ficou em destaque nessa classe a parcela dos familiares que apresentaram, em seus discursos, dificuldade de elencar pontos favoráveis de ter uma criança com deficiência em seus cuidados, além daqueles que não hesitaram em dizer que, em tal condição não há nada que lhes pareça bom:

"Não é bom, então, eu não sei se tem alguma coisa boa nisso tudo, é difícil, muitas das vezes até o médico pega teu filho para experiência" (P. 11).

"[...] então eu não sei a coisa boa assim, que a gente vê, nunca parei pra pensar assim, sabe?" (P. 54).

Em suma as seguintes classes foram criadas em Sobral e Curitiba: Sobral: (1) "Esforço para não estigmatizar a criança"; (2) "Alegria para os familiares"; (3) "Aprendizado"; (4) "O amor das crianças"; (5) "Amor e carinho pelas crianças"; e (6) "Ajustar-se às condições".

Curitiba: (1) "Dificuldade em elencar pontos positivos"; (2) "Valorização das coisas simples"; (3) "Casa mais próspera"; (4) "Crescimento humano"; (5) "As crianças são carinhosas"; e (6) "Aprendizado".

5.2.11 Décima primeira pergunta

Na décima primeira pergunta, foi feita a seguinte indagação: “*O que você e sua família gostariam de ter para atender melhor seu filho?*”. O quadro 11 apresenta os resultados da análise de frequência e coocorrência de palavras.

Quadro 11 – Análise de coocorrência e frequência de palavras das respostas da décima primeira pergunta

O que você e sua família gostariam de ter para atender melhor seu filho?				
Sobral				
PC	f	Coo	IC	Segmento de Texto
1. Só	31	Escola	9	"[...] Só está vendo no papel, ver um diagnóstico no papel, mas não pergunta os pais como é aquele vivenciar com ela, no caso da escola regular ninguém sabe como lidar com a minha filha" (P. 5)
		Achar	9	"Mulher o que eu achava, assim, que precisava de um acompanhamento diário porque ele só vem aqui uma vez, mas a gente já vê muito resultado, mas eu queria que ele tivesse diário" (P. 35)
2. Gostar	29	Melhor	6	"Gostaria de ter uma renda melhor, porque precisa de muita coisa, você sabe, uma criança já precisa de muito, ainda mais ele, mas tá bom do jeito que tá né, fazer o quê né pra dar uma vida melhor a ele?" (P. 6)
		Dar	6	"[...] Que às vezes a gente não pode dar e é bom, eu gostaria que ele tivesse isso; que ele pudesse conhecer um lugar melhor, conhecer as coisas boas da vida" (P. 4)
3. Transporte	9	Gente	2	"Transporte, que a gente possa pegar um transporte e dizer assim: 'nam, eu posso ir sem medo de nada', taí eu vim de moto, tenho que pagar pessoas pra vir comigo, entendeu?" (P. 31)
		-	-	-
Curitiba				
1. Gente	106	Carro	6	"Um carro para gente, e ele gosta também de passear de carro, ele adora, aí tipo, para trazer para escola a gente precisa né, às vezes saí tarde né, às vezes têm que levar ele no médico" (P. 24)
		Dia	5	"Olha, hoje em dia acho que a gente não precisa de muito, acho que está indo bem, eu faço o que eu posso, ele está sendo amparado, tem aqui que ajuda bastante, a fonoaudióloga também" (P. 9)
2. Condição	31	Financeiro	9	"É, eu acho que digamos assim, condições financeiras melhor né" (P. 35)
		-	-	-
3. Melhor	25	Atender	6	"Queria pelo menos um atendimento melhor, assim, um lugar só, né, para tudo, um lugar só para todos os atendimentos dele, que nem aqui, se tivesse todos os atendimentos, só ficava aqui, não ficava andando" (P. 2)
		Vida	3	"Condições financeiras, condições financeiras, assim, pra dar um, tipo assim, a gente dá o que a gente pode, tá na nossas condições a gente faz, mas eu queria dar uma vida melhor para ele, não só para ele, mas pro meu outro filho, pros dois né" (P. 44)

Fonte. O autor. PC = Palavra-chave. f = Frequência. Coo = Coocorrência IC = Índice de coocorrência.

A palavra-chave mais mencionada foi "Só" (f = 31), associando-se com "Escola" (IC = 9) e "Achar" (IC = 9). Na primeira associação, sugere-se que, melhorias referentes ao contexto escolar apresentam-se como os maiores anseios dos familiares. O segmento de texto em destaque apresenta um provável desamparo da mãe, quando afirma que nenhum profissional da escola tem competência necessária para lidar da melhor forma com uma criança com deficiência. Nota-se que, a mãe não transfere a responsabilidade apenas ao cuidador, mas deseja que todos os profissionais que trabalham na instituição de ensino saibam como reagir da melhor forma a tais circunstâncias, melhorando não só o atendimento da criança e de seus familiares, mas também favorecendo o desenvolvimento da criança, de suas potencialidades. Nesse contexto, corroborando com o que foi destacado, um outro relato apresenta: *"A escola é o pior lugar, o pior lugar [...] A escola é horrível, você tem que estar na escola direto, reclamando ali todo tempo, perguntando, exigindo [...]"* (P. 22).

O segmento de texto da segunda associação ("Só" com "Achar") apresenta que um outro anseio dos familiares está relacionado com o atendimento diário nas instituições que trabalham no desenvolvimento das capacidades das crianças, alegando a mãe que atendimento apenas semanal é insuficiente para extrair todo o potencial das mesmas. Nesse cenário, um outro familiar também expõe:

"Um acompanhamento, porque aqui só faz na segunda feira, aí pronto, só na outra semana pra ela vir de novo. Só um dia na semana, aí se tivesse mais outro, tivesse mais menos dois dias, aí tenho certeza que ela melhorava mais e mais" (P. 27).

A segunda palavra-chave mais mencionada foi "Gostar" (f = 29), associando-se com "Melhor" (IC = 6) e "Dar" (IC = 6). A primeira associação evidencia o anseio do familiar em proporcionar melhores condições de vida para seus filhos. O segmento de texto em destaque aponta que a dificuldade financeira é o principal empecilho para tal. É o que também destaca esse outro familiar: *"Condições financeiras melhores para botar em uma escola melhor que ele quer tanto, como eu te falei. A fisioterapeuta também, que eu gostaria que ele fizesse mais sessões, mas eu não posso pagar, a dificuldade financeira ainda está grande"* (P. 37).

O Benefício de Prestação Continuada é oferecido justamente para subsidiar as necessidades financeiras dos familiares, mas parece ainda ser insuficiente, dado que serviços que são necessários para a criança, não são, aparentemente, oferecidos de forma adequada pelo estado.

O segmento de texto em destaque no quadro 11 referente a segunda associação da palavra “Gostar”, aponta o anseio do pai em conseguir oferecer ao seu filho momentos de lazer, de modo que ele tenha novas experiências, conhecendo lugares diversos e contribuindo para a melhora de sua qualidade de vida, incidindo na saúde.

A terceira palavra-chave é "Transporte" (f = 9), associando-se de forma fraca apenas com "Gente" (IC = 2), sugerindo que esse é um outro desejo e necessidade comum entre os familiares que têm criança com deficiência, relatando os pais que a falta de veículo dificulta, de certa forma, o tratamento da criança. Como apresenta esse outro relato: *"como eu lhe disse, transporte, eu gostaria de ter transporte pra atender todas consultas dele, porque não tenho condição"* (P. 14).

Já em Curitiba a palavra-chave mais frequente foi “Gente” (f = 106), associando-se com “Carro” (IC = 6) e "Dia" (IC = 5). O segmento de texto em destaque na primeira associação, representa o desejo de alguns familiares em ter um carro para satisfazer as necessidades da criança, como levá-la à escola e às consultas médicas. Na segunda associação, destaca-se a opinião de uma outra parcela dos familiares, a qual afirma não haver maiores desejos e anseios no que diz respeito ao melhor atendimento da criança, como apresenta esse outro segmento de texto:

"[...] boa deixa eu pensar, assim, é lógico que hoje em dia a gente vê que a gente tá numa situação bem melhor, assim a gente passou por umas circunstâncias bem complicadas, mas hoje em dia eu acredito que tá indo" (P. 16).

Com isso, sugere-se que é mais comum os familiares de Curitiba apresentarem-se satisfeitos com sua atual condição do que aqueles residentes no município de Sobral, como acrescenta esse outro relato: *"[...] bom daí a gente tem tudo que a gente quer né, deve tá faltando mais tempo, daí né mais tempo, e agora eu tenho né, agora eu tenho né, então tá faltando nada por enquanto"* (P. 27).

A segunda palavra-chave é "Condição" (f = 31), associando-se apenas com "Financeiro" (IC = 9). Evidenciando que uma outra parcela queixa-se da sua condição financeira. Contudo, com alguns relatos aparentemente pouco enfático e relatando a necessidade de aquisição de *video game* e piscinas de bolinhas, sugere-se que, vários casos em Curitiba, não apresentam-se como sendo necessidades tão emergentes como aquelas encontradas em Sobral.

A terceira palavra-chave com mais citação é “Melhor” ($f = 25$), associando-se com “Atender” ($IC = 6$) e de forma fraca com “Vida” ($IC = 3$). A primeira associação revela, no segmento de texto em destaque no quadro 11, o desejo do familiar de ter acesso há um local que tenha todos os serviços necessários para o tratamento da criança, para evitar contratempos com deslocamentos entre tais lugares. Um outro familiar aponta ainda o desejo de encontrar serviços essenciais com um valor mais baixo: *“O que eu gostaria de ter para atender melhor [...] como te falei, um acesso à natação mais barato, um acesso à essas terapias mais em conta”* (P. 28).

Na associação seguinte (“Melhor” com “Vida”), observa-se, novamente, o relato do familiar expressando o desejo em ter uma melhor condição financeira para dar uma vida melhor para seu filho.

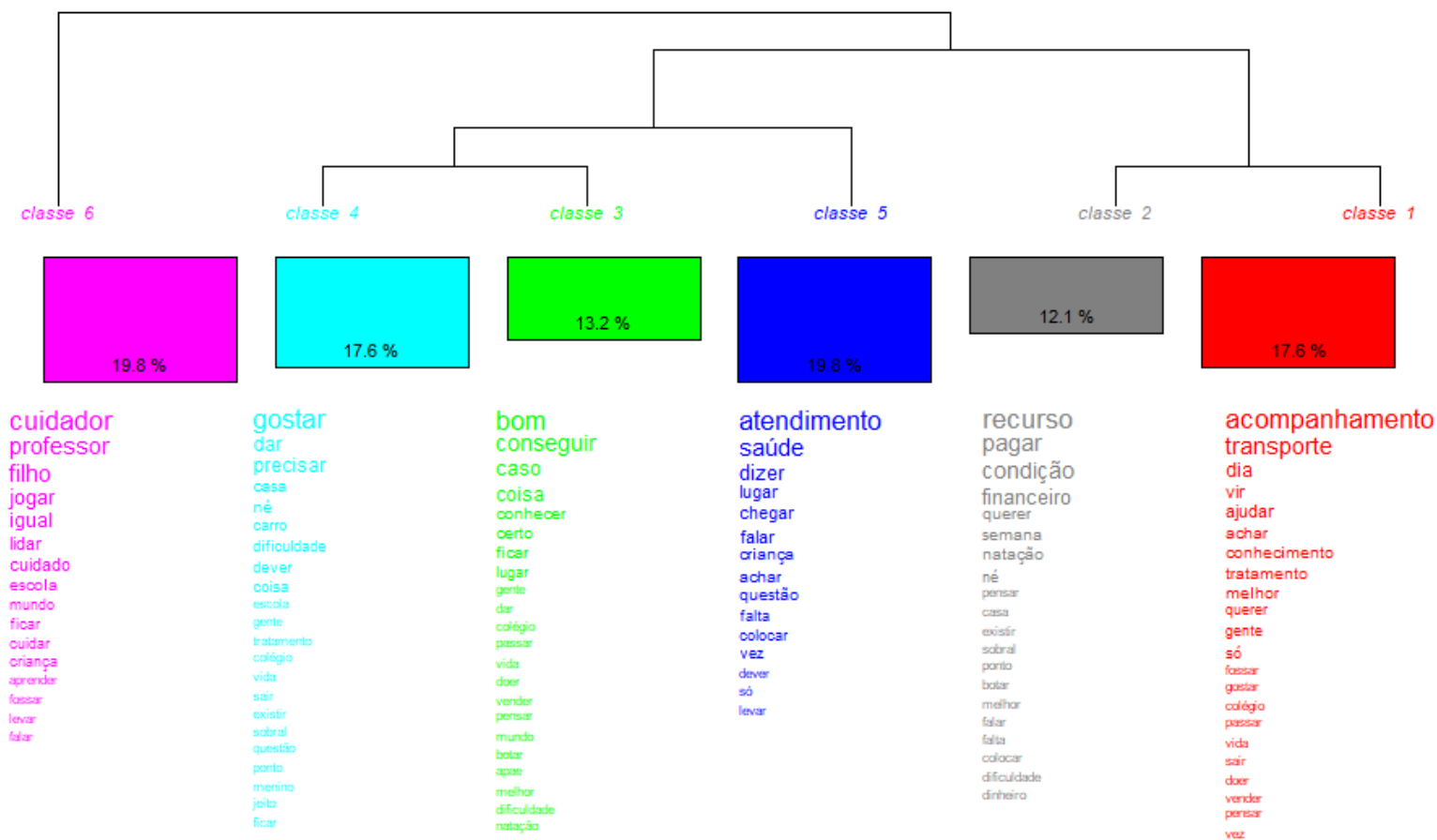
Em suma, alguns dos desejos que mais se destacaram em Sobral e Curitiba, foram: Sobral: (1) melhor qualificação de profissionais escolares, (2) atendimentos que visam o desenvolvimento da criança com mais frequência semanal (3) melhorar aspecto financeiro e, (4) transporte para facilitar locomoção. Curitiba: (1) veículo que facilite locomoção; (2) relatos dos familiares de não haver maiores desejos e necessidade; (3) melhor condição financeira; e (4) um local o qual reúna no mesmo espaço todos os serviços necessários para o atendimento da criança.

Observa-se o que há em comum, de forma mais frequente, nas duas localidades: (1) veículo para facilitar locomoção e consequente tratamento da criança; e (2) melhor condição financeira.

E o que há de mais peculiar em cada localidade: Sobral: (1) melhor qualificação de profissionais escolares; e (2) atendimentos que visam o desenvolvimento da criança com mais frequência semanal. Curitiba: (1) relatos dos familiares de não haver maiores desejos e necessidade; e (2) um local o qual reúna no mesmo espaço todos os serviços necessários para o atendimento da criança.

Uma análise mais minuciosa das respostas foi realizada, com isso, procedeu-se à análise de CHD. Em Sobral obteve-se os seguintes resultados:

Figura 21. Dendograma da Análise de Classificação Hierárquica Descendente das respostas da décima primeira pergunta feita aos familiares de Sobral, Ceará.



Observa-se que seis classes foram criadas pela referida análise. A classe 6 (contendo 19,8% do material textual) aparece dividida das demais, a qual foi intitulada "Cuidador Capacitado", nela destaca-se a palavra "Cuidador" ($100\% - X2 = 30.75$). Relatos enfáticos acerca da necessidade de cuidadores mais capacitados ou sobre a ausência deles no ambiente escolar, foram encontrados nessa classe:

"Tenho outra filha que estuda também, então eu vou quando eu levo ela, eu fico lá e a cuidadora ganha e eu fico com ela, ela não sabe cuidar da minha filha, eu já venho batendo nessa tecla há muito tempo" (P. 5).

"A professora e mais crianças não tem como ela só olhar pra ele, tem que ter uma cuidadora, mas infelizmente lá onde eu moro não tem" (P. 8).

"Eu acho que eu queria era mesmo era uma escola adequada só para eles, todos os síndrome de down em uma escola, porque também é difícil não tem cuidador" (P. 2).

Em um segundo momento, surge uma partição contendo as classes 1 e 2. A Classe 1 foi denominada "Melhorar acompanhamento nos serviços de saúde e educação. E transporte próprio". Nela destacam-se as palavras "Acompanhamento" ($100\% - X2 = 24,8$) e "Transporte" ($100\% - X2 = 19,61$), as quais apresentaram maiores índices de associação com a referida classe. Observaram-se relatos de desejo de acompanhamentos diferenciados por parte dos serviços de saúde e educação, e desejo de ter um transporte próprio para facilitar a locomoção:

"Às vezes eu sei que se eu tivesse condições eu poderia colocar em um colégio melhor, que tivesse mais acompanhamento, eu gostaria que ele fosse, assim, que ele se integrasse mais nesse sentido, que ele visse mais coisas" (P. 4).

"Um acompanhamento, mas porque aqui só faz na segunda-feira, aí pronto só na outra semana pra ela vir de novo, só um dia na semana, aí se tivesse mais outro, tivesse mais menos dois dias, aí tenho certeza que ela melhorava mais e mais" (P. 27).

"Ah, nesse momento eu gostaria de ter, assim, o transporte, assim para me locomover com ele" (P. 24).

Já a classe 2 foi denominada de "Maior recurso financeiro", destacando-se as palavras "Recurso" ($100\% - X2 = 38.48$) e "Pagar" ($83,33\% - X2 = 30.68$). Relatos expressando desejo de ter uma melhor condição financeira para conseguir oferecer ao filho uma estrutura mais adequada, foram encontrados:

"Recursos, se eu tivesse recursos eu levaria e faria, eu faço tudo que está ao meu alcance por ele, mas eu queria poder fazer mais" (P. 3).

"Acho que recurso financeiro né, ainda falta recursos, queria ter mais recurso para ele aprender mais da escola, como eu falei né, para ele aprender, porque ele não tá aprendendo, porque é só ele" (P. 8).

Na classe 5 (contendo 19,8% do material do corpus textual), intitulada "Maior variedade de serviços oferecidos na Saúde de Sobral", destaca-se as palavras "Atendimento" (77,78% - $X^2 = 21.17$) e "Saúde" (100% - $X^2 = 16.97$). Nessa classe há relatos expressando desejo da saúde de Sobral ter mais "parceiros", oferecendo uma diversidade maior de serviços terapêuticos para as diversas deficiências. Há declaração ainda de pais que manifestam insatisfação por não terem condições de pagar um plano de saúde, transparecendo ser essa a única forma de oferecer mais serviços de qualidade para seu filho.

"Assim, eu não diria nós né, mas eu gostaria muito que a saúde de Sobral nos oferecessem mais né, mais parceiros que nos forneça mais atendimentos né, como fono, psiquiatra, neuro" (P. 13).

"A questão do atendimento da saúde mesmo sabe, eu acho que deveria ter mais, assim, não é que ele é mais prioridade, porque ele já tem muitas prioridades, mas, assim, se tivesse outros benefícios em prol sabe?" (P. 34).

As classes 3 e 4 formam uma outra partição. Na classe 3 destacaram-se as palavras "Bom" (61,54% - $X^2 = 30.97$) e "Conseguir" (80,0% - $X^2 = 20.63$). A mesma foi denominada "Lugares com piscina e atividade física". Encontraram-se relatos de familiares que manifestaram desejo de seus filhos terem acompanhamentos em piscina com a prática de natação, bem como lugares com práticas gerais de atividade física:

"Nessa parte do esporte mesmo, porque a parte da música ele oferece, são bons, são bons" (P. 21).

"Eu gostaria muito que tivesse esses atendimentos com piscina, que é muito caro, que é muito bom, e que ele gosta muito, assim no meu caso que eu já até fui em vários lugares para ver se conseguia botar, mas as minhas condições financeiras não deu" (P. 47).

Nesse contexto, Schmitz Olin *et al.* (2017) realizaram um estudo o qual teve como objetivo analisar o efeito agudo do exercício aeróbio no comportamento estereotipado de pessoas com TEA. Sete pessoas participaram da pesquisa, média de idade de 13 anos. Todas participaram de quatro programas de atividade aeróbia, cada dia sendo reservado para a realização de um programa, e um dia foi destinado para ser a condição controle, no qual os participantes não se envolveram nas atividades propostas. As atividades realizadas foram: (1)

atividade aeróbia de baixa intensidade em 10 minutos, (2) atividade aeróbia de alta intensidade em 10 minutos, (3) atividade aeróbia de baixa intensidade em 20 minutos, e (4) atividade aeróbia de alta intensidade em 20 minutos. Os autores mostraram que a participação nas atividades favoreceu para atenuar o comportamento estereotipado dos participantes, exceto a atividade aeróbia de alta intensidade em 20 minutos que, favoreceu para acentuar tal comportamento. Acrescentaram mostrando que a atividade aeróbia de baixa intensidade realizada em 10 minutos foi a que apresentou os melhores resultados.

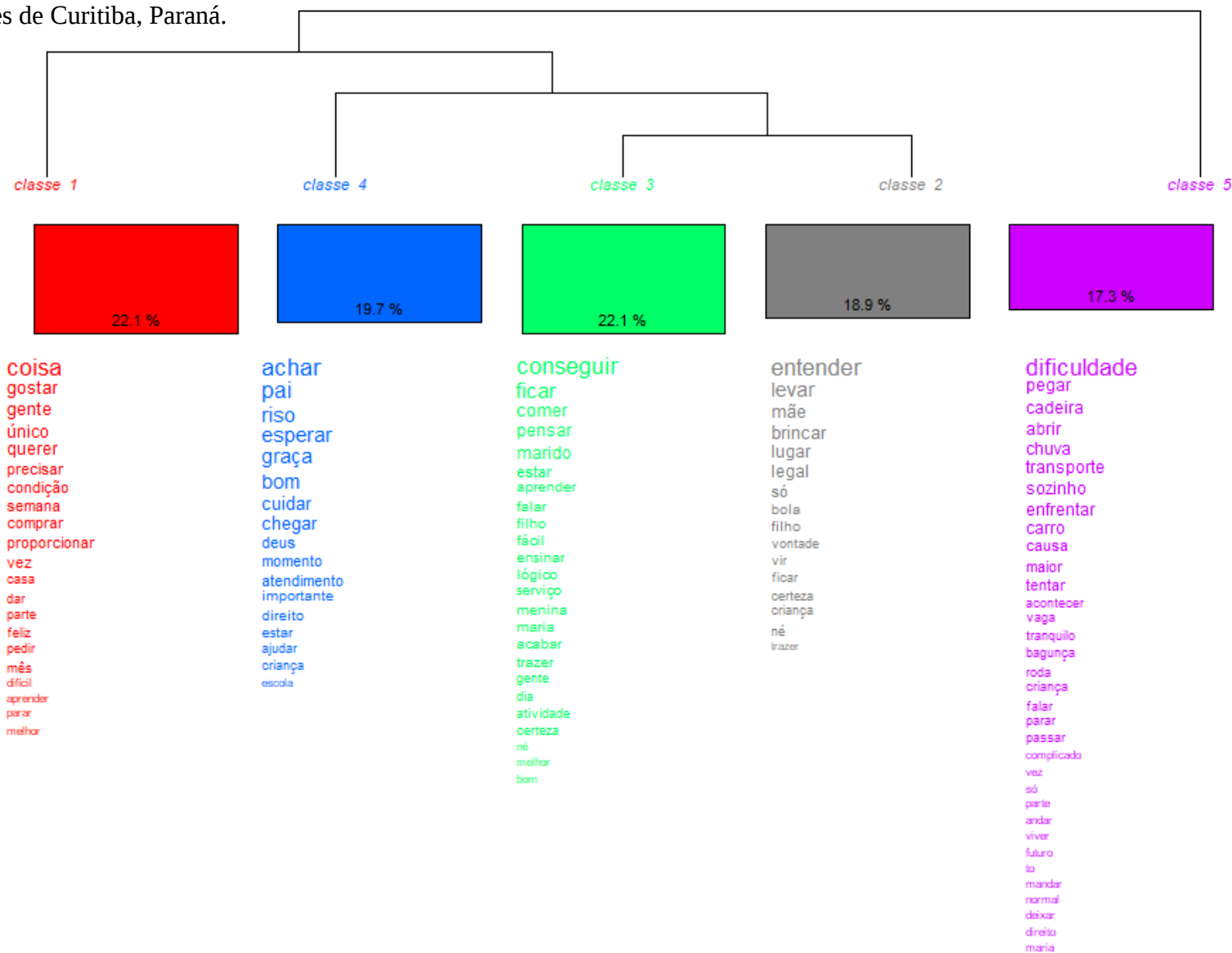
A classe 4, com destaque para a palavra "Gostar" (50,0% - $X^2 = 18.59$), foi intitulada "Melhor desenvolvimento da criança e mais orientações". Encontraram-se falas manifestando anseio por maior desenvolvimento das capacidades das crianças, bem como de ter mais orientação sobre assuntos relacionados às mesmas:

"Eu gostaria mais que ela desenvolvesse mais, escrever, que a gente já ensina ela em casa para ela desenvolver mais isso, mas ela tem muita dificuldade ainda, mesmo na escola sendo acompanhada e tudo, mas ela tem muita dificuldade" (P. 42).

"Tudo, tudo, mas assim, eu gostaria de ter mais orientação, engajamento sobre o problema dele, é tanto que eu estou tentando lutar para voltar a estudar, fazer minha faculdade para me engajar em tudo" (P. 29).

A figura 22 apresenta o dendograma gerado a partir da análise de CHD das respostas dos familiares de Curitiba.

Figura 22. Dendograma da Análise de Classificação Hierárquica Descendente das respostas da décima primeira pergunta feita aos familiares de Curitiba, Paraná.



Observa-se que cinco classes foram criadas. A classe 5 aparece dividida das demais. A mesma foi intitulada "Carro próprio e cadeira de rodas adequada para criança", tendo como palavras de maior destaque "Dificuldade" (100% - $X^2 = 35.36$) e "Cadeira" (71,43% - $X^2 = 15.14$), além de "Transporte" (100% - $X^2 = 14.66$). Relatos referentes ao recebimento de cadeira de rodas inadequada ao tamanho da criança e dificuldade em locomover-se com a mesma, foram encontrados. Chamando atenção, dessa forma, para o desejo dos familiares de possuir um transporte particular para atender todas as necessidades de locomoção as quais são inerentes ao tratamento da criança:

"Você vai pegar uma cadeira de roda pelo SUS, eles te dão uma cadeira de rodas enorme para uma criança que não tem o mínimo de equilíbrio e sem cinto, sem cinto" (P. 11).

"Pra mim minha maior dificuldade hoje é o transporte [...], então seria um transporte mesmo pra mim hoje minha melhor coisa" (P. 19).

"Porque a escola dela não é perto da nossa casa, a maior dificuldade é essa locomoção sabe, a distância" (P. 54).

Na classe 1 (representando 22,1% do corpus textual) destacaram-se as palavras "Coisa" (61,29% - $X^2 = 36.75$) e "Gostar" (87,5% - $X^2 = 21.28$), foi intitulada de "Brinquedos e aulas de atividade física e música". O desejo de ter vídeo game, piscina de bolinhas e brinquedos em geral, foi mencionado. Bem como ainda, de ter um quarto para a criança e aulas regulares de atividade física e música.

"Não sei, mas talvez atividades, mais coisa assim que talvez no momento a gente não consiga proporcionar para ele sabe, talvez sei lá, uma atividade física ou alguma coisa que no momento a gente não consegue proporcionar" (P. 55).

"Ah sei lá, a única coisa assim que é bem difícil é que ela não tem brinquedo não, brinquedo boneca, assim essas coisas, ela precisa, ela gosta muito de balanço e a gente não tem" (P. 18).

As classes 3 e 4 compartilham relatos que guardam certas semelhanças; ambas apresentam declarações que demonstram satisfação com o que foi conquistado para atender melhor a criança, com cada uma apresentando particularidades específicas.

Na classe 4, a qual foi intitulada "Satisfação com o que já foi alcançado e Relatos de Fé", destacaram-se as palavras "Achar" (54,17% - $X^2 = 22.25$) e "Esperar" (100% - $X^2 = 16.85$), bem como "Graça" (83,33% - $X^2 = 16.14$) e "Deus" (55,56% - $X^2 = 7.88$). Foram encontrados relatos afirmando não haver maiores necessidades para atender melhor a criança, bem como falas que transpareceram resiliência ao ser mencionado o nome "Deus":

"Está dando, graças a Deus, tudo certo, ele não tem uma pessoa específica para cuidar dele, mas elas já meio que se prepararam pra cuidar dele, sabe? E é mais ou menos isso" (P. 49).

No segmento de texto acima a mãe se refere à escola, a qual não tem uma pessoa específica que contribua com o processo de aprendizagem da criança, mas completa afirmando que as próprias professoras estão tentando desempenhar bem essa função.

A classe 3 foi intitulada de "Satisfação com o que já foi alcançado e desejo da criança tornar-se independente". Com as palavras "Conseguir" (64,29% - $X^2 = 16.33$), "Ficar" (43,75% - $X^2 = 11.72$) e "Comer" (80,00% - $X^2 = 10.17$) destacando-se. Relatos afirmando não haver maiores necessidades: *"Eu acho que a gente já tá cercado já de todo acompanhamento que a gente podia, poderia ter"* (P. 1), e manifestando desejo das crianças serem independentes: *"eles precisam ter independência também né, a gente não pode colocar eles numa bolha, numa caixinha de vidro né e ficar sempre em volta deles, eles têm que ter independência [...]"* (P. 13), foram encontrados na referida classe.

Na classe 2 destacou-se a palavra "Entender" (100% - $X^2 = 31.79$), foi intitulada "Não haver preconceito". Relatos transparecendo tristeza devido à preconceitos enfrentados, foram encontrados: *"mas assim, que ela pudesse ir que eu teria certeza que assim minha filha não seria julgada"* (P. 21).

Em resumo, as classes criadas em cada região, sugerindo os maiores desejos dos familiares para atender melhor as crianças, foram: Sobral: (1) cuidador capacitado; (2) melhorar acompanhamento nos serviços de saúde e educação. E transporte próprio; (3) maior recurso financeiro; (4) maior variedade de serviços oferecidos na saúde de Sobral; (5) lugares com piscina e atividade física e; (6) desenvolvimento maior da criança e mais orientações. Curitiba: (1) carro próprio e cadeira de rodas adequada para criança; (2) brinquedos e aulas de atividade física e música; (3) satisfação com o que já foi alcançado e relatos de fé; (4) satisfação com o que já foi alcançado e desejo da criança tornar-se independente e; (5) não haver preconceito.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A condição de lidar com as adversidades e desafios oriundos do cuidado à uma criança com deficiência impõe sobre os familiares uma maior condição de vulnerabilidade devido a múltiplos fatores, fatores esses que, quando bem compreendidos, pode tornar essa população menos suscetível a diversas situações desfavoráveis à saúde e diminuir a condição de deficiência da criança.

No presente estudo algumas características apresentaram-se como sendo potencialmente prejudiciais à essa população. Nesse contexto, a falta de conhecimento dos pais com relação à condição da criança pareceu ser motivo para acentuar o conflito interior vivenciado pelos mesmos no momento da descoberta do diagnóstico. Acrescentando-se ainda que, a falta de apoio adequado às mães, que as expõem a um cenário ainda mais crítico, apresentou-se constante na conjuntura da pesquisa.

No que se refere aos direitos dos familiares, o estudo mostrou que o direito à escola e ao Benefício de Prestação Continuada parece ser os mais conhecidos entre os mesmos nos dois estados, sendo a assistente social uma das principais responsáveis pelo empoderamento dos familiares.

A Unidade Básica de Saúde figurou, tanto em Sobral quanto em Curitiba, entre os serviços mais frequentes dentre aqueles que recebem as crianças. Os familiares relataram melhoras na condição das mesmas em decorrência do acompanhamento multiprofissional, melhoras essas que foram alcançadas principalmente na APAE e no Centro de Reabilitação, em Sobral, e no CENEP e Hospital Pequeno Príncipe, em Curitiba.

Quanto aos lugares que os familiares mais levam as crianças, tanto em Sobral como em Curitiba, a Igreja e a escola apresentaram destaque. Destacando-se ainda em Sobral, lugares que tenham piscina, e em Curitiba, o parque. Contudo, foram comuns relatos de preconceito sofrido inibindo a participação dos familiares com as crianças, na sociedade.

O desejo dos familiares de obter mais informações sobre as características do desenvolvimento da criança, sobre os seus direitos sociais, sobre a etiologia da condição das mesmas, sobre os recursos que podem ser empregados para facilitar o sono da criança, sobre como melhorar a interação social delas, bem como sobre as características de aprendizagem das mesmas, apresentaram-se como sendo as principais informações pretendidas pelos familiares.

Dentre as dificuldades mais frequentes, que foram vivenciadas pelos familiares, destacaram-se a falta de apoio de terceiros; o preconceito; a dificuldade da criança em comportar-se em ambiente social; a falta de competência de profissionais da escola no trato com a criança; a dificuldade em lidar com a característica egocêntrica e intempestiva da criança; não saber, em muitos momentos, quais os desejos e necessidades da criança, tendo em vista a dificuldade de expressar-se da mesma; não ter um refúgio para saber como lidar melhor com situações estressantes do cotidiano; e por fim, a dificuldade de acessar transporte público devido à falta de uma estrutura adequada dos mesmos, tornando mais difícil a locomoção pela cidade.

Contudo, o amor pela criança e o amor das crianças para com os familiares; a alegria, em muitos momentos, apresentada pelas mesmas; o crescimento humano; bem como o aprendizado decorrente das circunstâncias enfrentadas, destacaram-se como sendo os aspectos positivos de ter uma criança com deficiência na família.

Quanto aos desejos dos familiares para que uma melhor atenção aos filhos fosse proporcionada, sobressaíram-se o desejo de uma melhor qualificação de profissionais escolares; atendimentos que visam o desenvolvimento da criança, com mais frequência semanal; melhorar aspecto financeiro; transporte particular para facilitar locomoção; um local o qual reúna no mesmo espaço todos os serviços necessários para o atendimento da criança; acompanhamento mais adequado de profissionais da saúde; maior variedade de serviços oferecidos em Sobral; mais orientações aos familiares; e por fim, não haver preconceito.

No que se refere às variáveis sociodemográficas abordadas no presente estudo, Curitiba apresentou um percentual pouco maior de familiares nas faixas etárias potencialmente mais vulneráveis no que diz respeito à resolução de problemas, de cunho social, pelos familiares. De igual modo Curitiba apresentou um percentual pouco maior de familiares que são ou divorciados, ou viúvos, indicando que também nesse cenário, Curitiba pode estar em uma maior condição de vulnerabilidade. Por outro lado, a renda mensal média dos familiares de Curitiba foi maior do que a de Sobral, sugerindo que nesse contexto Sobral pode se encontrar em uma condição mais vulnerável.

Dessa forma, o presente trabalho abordou várias características potencialmente nocivas às famílias com crianças com deficiência, buscando, por meio da compreensão destas, contribuir para melhorar as condições de vida e saúde dos familiares e crianças.

Quanto a limitação da pesquisa, o estudo não caracterizou as necessidades específicas em torno de cada deficiência.

Diante dos resultados abstraídos a partir desse estudo multicêntrico, sugere-se pesquisas que trabalhem com amostras maiores e que investiguem outras características que podem apresentar-se como sendo potencialmente danosas à essa população.

REFERÊNCIAS

ABBE, A. *et al.* Text mining applications in psychiatry: a systematic literature review. **International journal of methods in psychiatric research**, v. 17 Suppl 1, n. July 2015, p. S78–S82, 2015. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26184780/>>. Acessado em: 03 set. 2018. doi: 10.1002/mpr.1481

ABBE, A; FALISSARD, B. Stopping Antidepressants and Anxiolytics as Major Concerns Reported in Online Health Communities: A Text Mining Approach. **JMIR Mental Health**, v. 4, n. 4, p. e48, 2017. Disponível em: <<https://mental.jmir.org/2017/4/e48/>>. Acessado em: 08 set. 2018. doi: 10.2196/mental.7797

AKTAN, O.; ORAKCI, Ş.; DURNALI, M. Investigation of the relationship between burnout, life satisfaction and quality of life in parents of children with disabilities. **European Journal of Special Needs Education**, v. 00, n. 00, p. 1–17, 2020. Disponível em: <<https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/08856257.2020.1748429>>. Acessado em: 29 nov. 2020. doi: <https://doi.org/10.1080/08856257.2020.1748429>

ALWHAIBI, R. M. *et al.* Quality of Life and Socioeconomic Status: A Comparative Study among Mothers of Children with and without Disabilities in Saudi Arabia. **Child Care in Practice**, v. 26, n. 1, p. 62–80, 2018. Disponível em: <<https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13575279.2018.1512951>>. Acessado em: 27 nov. 2020. doi: <https://doi.org/10.1080/13575279.2018.1512951>

American Psychiatric Association. (2014). Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5 (5a ed.; M. I. C. Nascimento, Trad.). Porto Alegre, RS: Artmed.

AYRES, *et al.* Risco, vulnerabilidade e prática de prevenção e promoção da saúde. In: CAMPOS, *et al.* (Orgs.). **Tratado de saúde coletiva**. 2. ed. São Paulo: Hucitec, 2012.

AYRES, J.R.C.M; FRANÇA-JÚNIOR, I; CALAZANS, G.J; SALETTI-FILHO, H.C. **O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios**. In: CZERESNIA, D; DE FREITAS, C.M. (orgs.). *Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências*. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz. p. 121-144. 2003.

BARBOSA, M. A. M.; PETTENGILL, M. A. M.; FARIAS, T. L.; LEMES, L. C. Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães. **Rev. Gaúcha Enferm.** Porto Alegre, v. 30, n. 3, p. 406-412, 2009. Disponível em: <<https://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/8224>>. Acessado em: 03 out. 2018.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2016.

BORSA, J. C.; NUNES, M. L. T. Aspectos psicossociais da parentalidade: o papel de homens e mulheres na família nuclear. **Psicologia Argumento**, v. 29, n. 64, p. 31–39, 2011. Disponível em: <<https://periodicos.pucpr.br/index.php/psicologiaargumento/article/view/19835>>. Acessado em: 03 out. 2019.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466. Diretrizes e Normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos, 12 de Dezembro de 2012.

BRASIL. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Censo Demográfico. Rio de Janeiro, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Programas e Projetos da Saúde da Criança: responsabilidades compartilhadas em benefício das crianças brasileiras. **Rev. Bras. Saúde Mater. Infant.**, Recife, v. 2, n. 2, p. 193-200, Aug. 2002a. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-38292002000200013&lng=en&nrm=iso>. Acessado em: 03 out. 2020. <https://doi.org/10.1590/S1519-38292002000200013>.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2015b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde. Relação Nacional de Medicamentos Essenciais: Rename 2020. Brasília: Ministério da Saúde, 2020.

BRASIL. Portaria do Ministério da Saúde, MS/GM nº 1.060, de 5 de junho de 2002, instituiu a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência. 2002b.

BRASIL. Presidência da República. Lei nº 8.742. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Brasília, DF. 1993.

BRASIL. Presidência da República. Lei nº. 13.146. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, DF. 2015a.

CAMARGO, B. V.; JUSTO, A. M. IRAMUTEQ: Um Software Gratuito para Análise de Dados Textuais. **Temas em Psicologia**, v. 21, n. 2, p. 513-518, 2013. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2013000200016>. Acessado em: 03 nov. 2020. doi: 10.9788/TP2013.2-16

CAMARGO, Brígido Vizeu; JUSTO, Ana Maria. Tutorial para uso do software Iramuteq. Florianópolis, 21 de novembro de 2018. Laboratório de Psicologia Social da Comunicação e Cognição. Universidade Federal de Santa Catarina. Brasil. Disponível em: <<http://iramuteq.org/documentation/fichiers/tutoriel-portugais-22-11-2018>>. Acesso em: 03 out. 2019.

CHENG, A. S. K. et al. Smart Work Injury Management (SWIM) System: Artificial Intelligence in Work Disability Management. **Journal of Occupational Rehabilitation**, v. 30, n. 3, p. 354–361, 2020. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32236811/>>. Acessado em: 03 out. 2020. doi: 10.1007/s10926-020-09886-y. PMID: 32236811.

DE LA CRUZ, S. P.; RAMÍREZ, I. Parents' perceptions regarding the implementation of a physical therapy stimulation program for children with disabilities in bolivia: A qualitative study. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 17, n. 17, p. 1–12, 2020. Disponível em: <<https://www.mdpi.com/1660-4601/17/17/6409>>. Acessado em: 19 nov. 2020. doi: <https://doi.org/10.3390/ijerph17176409>

DE SÁ, G. B. A. R. et al. O Programa Academia da Saúde como estratégia de promoção da saúde e modos de vida saudáveis: Cenário nacional de implementação. **Ciencia e Saude Coletiva**, v. 21, n. 6, p. 1849–1860, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232016000601849&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acessado em: 02 set. 2020. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232015216.09562016>

DINIZ, D. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2007.

EFILTI, E. Investigating the psychological resilience of fathers with mentally handicapped children. **International Electronic Journal of Elementary Education**, v. 11, n. 4, p. 353–360, 2019. Disponível em: <<https://eric.ed.gov/?id=EJ1212394>>. Acessado em: 03 nov. 2020.

FALISSARD, B. et al. Qualitative Assessment of Adult Patients' Perception of Atopic Dermatitis Using Natural Language Processing Analysis in a Cross-Sectional Study. **Dermatology and Therapy**, v. 10, n. 2, p. 297–305, 2020. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32006346/>>. Acessado em: 03 nov. 2020. doi: 10.1007/s13555-020-00356-0

FLAMENT, C. L'analyse de similitude: Une technique pour les recherches sur les representations sociales. **Cahiers de Psychologie Cognitive**. v. 1, n. 4, p. 375-395, 1981. Disponível em: <<https://psycnet.apa.org/record/1982-31615-001>>. Acessado em: 12 mar. 2021.

FONSECA, M.E.G; CIOLA, J.C.B. **Vejo e aprendo**: fundamentos do programa TEACCH. 2. ed. Ribeirão Preto: Book Toy, 2016.

GIL, A.C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2017.

GONA, J. K. et al. A home-based intervention using augmentative and alternative communication (AAC) techniques in rural Kenya: what are the caregivers' experiences? **Child Care Health Dev**, v. 40, n. 1, p. 29–41, 2014. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23452318/>>. Acessado em: 01 nov. 2020. doi: 10.1111/cch.12031

GRECO, G.; DE RONZI, R. Effect of karate training on social, emotional, and executive functioning in children with autism spectrum disorder. **Journal of Physical Education and Sport**, v. 20, n. 4, p. 1637–1645, 2020. Disponível em: <<https://search.proquest.com/openview/6f3e9a5f8540537183899458dcb2bfb9/1?pq-origsite=gscholar&cbl=1006394>> Acessado em: 01 dez. 2020. doi: 10.7752/jpes.2020.04223

GUANILO, M.C.T.U; TAKAHASHI, R.F; BERTOLOZZI, M.R. Avaliação da vulnerabilidade de mulheres às Doenças Sexualmente Transmissíveis – DST e ao HIV: construção e validação de marcadores. **Ver Esc Enferm USP**. 48(Esp):156-159, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342014000700152&lng=pt&nrm=iso>. Acessado em: 10 set. 2018. doi: <https://doi.org/10.1590/S0080-623420140000600022>.

GUILHEM D. **Escravas do risco**: bioética, mulheres e Aids. Brasília: Editora da UnB, 2005.

KAVALIOTIS, P. Resilience of Parents with a Child with Autism Spectrum Disorders and Factors for Its Potential Enhancement: Family Income and Educational Level. **Journal of Educational and Developmental Psychology**, v. 7, n. 1, p. 188, 2017a. Disponível em: <<http://www.ccsenet.org/journal/index.php/jedp/article/view/66405>>. Acessado em: 10 jul. 2018. doi: 10.5539/jedp.v7n1p188

KAVALIOTIS, P. The Importance of the Sex of the Parents and of the Sex and Age of the Children with Autism Spectrum Disorders to Family Resilience. **Journal of Educational and Developmental Psychology**, v. 7, n. 1, p. 155, 2017b. Disponível em: <<http://www.ccsenet.org/journal/index.php/jedp/article/view/66403>>. Acessado em: 10 out. 2018. doi: 10.5539/jedp.v7n1p155

KAVANAGH, A. et al. Gender, parental education, and experiences of bullying victimization by Australian adolescents with and without a disability. **Child: Care, Health and Development**, v. 44, n. 2, p. 332–341, 2018. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29341204/>>. Acessado em: 23 nov. 2020. doi: 10.1111/cch.12545

KIMURA, M.; YAMAZAKI, Y. Mental health and positive change among Japanese mothers of children with intellectual disabilities: Roles of sense of coherence and social capital. **Research in Developmental Disabilities**, v. 59, p. 43–54, 2016. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27497373/>>. Acessado em: 20 nov. 2020. doi: 10.1016/j.ridd.2016.07.009

KÖCHE, J.C. **Fundamentos de metodologia científica: teoria da ciência e iniciação à pesquisa**. 34. ed. Petrópolis: Vozes, 2015.

KRISTJANSDDOTTIR, G.; HALLSTRÖM, I. K.; VILHJALMSSON, R. Sociodemographic and health status predictors of parental role strain: A general population study. *Scandinavian Journal of Public Health*, v. 48, n. 5, p. 519–526, 2019. Disponível em: <<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1403494819846361>>. Acessado em: 03 nov. 2020. doi: <https://doi.org/10.1177/1403494819846361>

LARA, E. B.; DE LOS PINOS, C. C. Families with a Disabled Member: Impact and Family Education. **Procedia - Social and Behavioral Sciences**, v. 237, n. June 2016, p. 418–425, 2017. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1877042817300848>>. Acessado em: 02 jul. 2019. doi: <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2017.02.084>

LÉVI-STRAUSS, C. **As estruturas elementares do parentesco**. Rio de Janeiro: Vozes, 1972.

MALTA, D. C. et al. Self-reported prevalence of disability in Brazil, according to the National Health Survey, 2013. **Ciencia e Saude Coletiva**, v. 21, n. 10, p. 3253–3264, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232016001003253&script=sci_arttext&tlng=en>. Acessado em: 03 nov. 2019. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.17512016>

MARCONI, M.A.; LAKATOS, E.M. **Fundamentos da metodologia científica**. 7. ed. São Paulo: Atlas S. A., 2010.

MASULANI-MWALE, C. et al. Parenting children with intellectual disabilities in Malawi: the impact that reaches beyond coping? **Child: Care, Health and Development**, v. 42, n. 6, p.

871–880, 2016. Disponível em: < <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27416799/>>. Acessado em: 19 nov. 2019. doi: 10.1111/cch.12368

MINUCHIN, S. **Famílias funcionamento e tratamento**. Porto Alegre: Artmed; 1982.

NARASINGHARAO, K.; PRADHAN, B.; NAVANEETHAM, J. Sleep disorder, gastrointestinal problems and behaviour problems seen in autism spectrum disorder children and yoga as therapy: A descriptive review. **Journal of Clinical and Diagnostic Research**, v. 10, n. 11, p. VE01–VE03, 2016. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5198437/>>. Acessado em: 19 out. 2018. doi: 10.7860/JCDR/2016/24175.8922

NG, S. L.; LINGARD, L.; HIBBERT, K.; REGAN, S.; PHELAN, S.; STOOKE, R; FRIESEN, F. Supporting children with disabilities at school: implications for the advocate role in professional practice and education. **Disabil Rehabil**, 37(24), 2282-2290. 2015. Disponível em: <<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/09638288.2015.1021021>>. Acessado em: 19 out. 2018. doi:10.3109/09638288.2015.1021021

Organização Mundial de Saúde (OMS). CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. São Paulo: EDUSP; 2003.

PIEH, C.; BUDIMIR, S.; PROBST, T. The effect of age, gender, income, work, and physical activity on mental health during coronavirus disease (COVID-19) lockdown in Austria. **Journal of Psychosomatic Research**, v. 139, n. June, 2020. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0022399920307480>>. Acessado em: 19 out. 2018. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2020.110186>

PISKUR, B.; BEURSKENS, A. J.; KETELAAR, M.; JONGMANS, M. J.; CASPARIE, B. M.; SMEETS, R. J. Daily actions, challenges, and needs among Dutch parents while supporting the participation of their child with a physical disability at home, at school, and in the community: a qualitative diary study. **BMC Pediatr**, 17(1), 2017. Disponível em: <<https://bmcpediatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12887-016-0768-6>>. Acessado em: 10 fev. 2018. doi:10.1186/s12887-016-0768-6

RATINAUD, P. IRAMUTEQ: Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires, c2021. Página Inicial. Disponível em: <<http://www.iramuteq.org/>>. Acesso em: 18 de fev. de 2021.

REINERT, M. Alceste une methodologie d'analyse des donnees textuelles et une application: aurelia de gerard de nerval. *Bulletin de Méthodologie Sociologique*, n. 26, p. 24-54, 1990. Disponível em: <<https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/075910639002600103>>. Acessado em: 03 nov. 2020. doi: 10.1177/075910639002600103

SA, S. M. P; RABINOVICH, E. P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. *Rev. bras. crescimento desenvolv. hum.*, São Paulo , v. 16, n. 1, p. 68-84, abr. 2006. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822006000100008&lng=pt&nrm=iso>. Acessado em: 03 out. 2020.

SALVAGIONI, D. A. J.; SCOCHI, M. J. Atendimento à criança na atenção básica: discutindo o óbito como evento sentinela. *Rev. Saúde.Com.* v. 9, n. 3, p. 389–401, 2013. Disponível em: <<https://periodicos2.uesb.br/index.php/rsc/article/view/259>>. Acessado em: 10 out. 2019.

SANTOS, M. A; MARTINS, M. L. P. L. P. Estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual. *Rev. Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3233-3244, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016001003233&lng=en&nrm=iso>. Acessado em: 20 fev. 2018. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320152110.14462016>.

SARKAR, D. **Text analytics with python**: a practitioner's guide to natural language processing. 2. ed. Bangalore: Apress, 2019.

SCHMITZ OLIN, S. et al. The Effects of Exercise Dose on Stereotypical Behavior in Children with Autism. *Medicine and Science in Sports and Exercise*, v. 49, n. 5, p. 983–990, 2017. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28060033/>>. Acessado em: 19 nov. 2020. doi: 10.1249/MSS.0000000000001197

SCHOONENBOOM, J; JOHNSON, R. B. How to Construct a Mixed Methods Research Design. *Kolner Z Soz Sozpsychol*, v. 69, p. 107–131, 2017. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28989188/>>. Acessado em: 20 nov. 2018. doi: 10.1007/s11577-017-0454-1.

SCHÖTTLE, D. et al. Sexuality in autism: hypersexual and paraphilic behavior in women and men with high-functioning autism spectrum disorder. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, v. 19, n. 4, p. 381–394, 2017. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5789215/>>. Acessado em: 14 nov. 2019. doi: 10.31887/DCNS.2017.19.4/dschoettle

TELES, F. M; RESEGUE, R; PUCCINI, R. F. Care needs of children with disabilities - Use of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory. **Rev Paul Pediatr**, 34(4), 447-453. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-05822016000400447&lng=en&nrm=iso>. Acessado em: 10 out. 2018. doi: <https://doi.org/10.1016/j.rppede.2016.02.015>.

THEIS, K. A. et al. Which one? What kind? How many? Types, causes, and prevalence of disability among U.S. adults. **Disability and Health Journal**, v. 12, n. 3, p. 411–421, 2019. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31000498/>>. Acessado em: 10 mar. 2020. doi: 10.1016/j.dhjo.2019.03.001

VÄNSKÄ, N.; SIPARI, S.; HAATAJA, L. What Makes Participation Meaningful? Using Photo-Elicitation to Interview Children with Disabilities. **Physical and Occupational Therapy in Pediatrics**, v. 40, n. 6, p. 595–609, 2020. Disponível em: <<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/01942638.2020.1736234>>. Acessado em: 29 nov. 2020. doi: <https://doi.org/10.1080/01942638.2020.1736234>

VIRUES-ORTEGA, J.; JULIO, F. M.; PASTOR-BARRIUSO, R. The TEACCH program for children and adults with autism: A meta-analysis of intervention studies. **Clinical Psychology Review**, v. 33, n. 8, p. 940–953, 2013. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23988454/>>. Acessado em: 19 nov. 2019. doi: 10.1016/j.cpr.2013.07.005

WHITNEY, D. G.; SHAPIRO, D. N. National Prevalence of Pain Among Children and Adolescents With Autism Spectrum Disorders. **JAMA Pediatr**. Oct 28; 173(12):1203–5. 2019. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31657837/>>. Acessado em: 29 nov. 2020. doi: 10.1001/jamapediatrics.2019.3826

ZABLOTSKY, B. et al. Prevalence and trends of developmental disabilities among children in the United States: 2009–2017. **Pediatrics**, v. 144, n. 4, p. 2009–2017, 2019. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31558576/>>. Acessado em: 18 fev. 2020. doi: 10.1542/peds.2019-0811

APÊNDICE A

ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

Entrevista nº: _____ Data: ____/____/____

Entrevistador: _____

Nome do participante: _____

Local de coleta de dados _____

1. DADOS DO PARTICIPANTE:

1.1 Sexo: ()Feminino ()Masculino

1.2 Idade: _____

1.3 Qual sua situação civil: ()solteiro(a) ()casado(a) ()união estável ()divorciado(a) ()viúvo(a)

1.4 Você estudou? ()Não ()Sim. Se sim, que série você terminou? _____

1.5 Qual sua profissão? _____

1.6 Você trabalha? Se sim, em quê? Se não, já trabalhou? Se parou de trabalhar, por qual motivo? _____

1.7 Qual o valor da renda mensal da família? _____

1.8 Qual é a sua relação de parentesco com a criança? _____

2. DADOS DA CRIANÇA

2.1 Qual é a idade da criança? _____

2.2 Qual o sexo da criança? -_

2.3 Qual o diagnóstico da criança: _____

2.4 Há quanto tempo vocês receberam o diagnóstico de (nome da criança)? _____

2.5 O (nome da criança) estuda? Se sim, onde (tipo de escola)?

() Público ()Privado ()Regular ()Especial

Elaborar um Genograma

3. ROTEIRO DE ENTREVISTA

3.1 Como tem sido para você ter uma criança especial na família?

3.2 Quem te ajuda com os cuidados do (nome da criança)?

3.3 Que direitos você conhece que a criança tem por sua condição especial?

3.4 O (nome da criança) recebe ou recebeu algum recurso financeiro, transporte ou material como: medicação, órtese/ prótese? Se sim, qual? De quem?

- 3.5 Qual é a maior barreira que você tem enfrentado tendo uma criança com deficiência na família?
- 3.6 Quais os serviços ou lugares que você leva seu filho?
- 3.7 Como você utiliza esses serviços de apoio aos quais você tem acesso?
- 3.8 Qual a contribuição dessas pessoas e serviços no cuidado ao seu filho?
- 3.9 Suas expectativas foram alcançadas quando buscou tais pessoas e serviços?
- 3.10 O que você e sua família gostariam de ter para atender melhor a criança?

APÊNDICE B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Registro dos esclarecimentos dos pesquisadores aos participantes da pesquisa.

Nós, Prof^ª Dr^ª Cibelly Aline Siqueira Lima de Freitas, e mestrando João Paulo Carneiro Marques, pesquisadores do Mestrado Acadêmico em Saúde da Família da Universidade Federal do Ceará - UFC convidamos você, familiar de uma criança com deficiência, a participar de um estudo com o título “Análise das características e necessidades de famílias de crianças com deficiência: um estudo multicêntrico”. As informações geradas serão importantes para a compreensão das necessidades e manejo das famílias com criança com deficiência, subsidiando a atenção prestada pelos profissionais de saúde, e consequentemente, favorecendo um cuidado mais adequado às famílias e, por conseguinte às crianças.

O objetivo desta pesquisa é Analisar as características das famílias com crianças com deficiência. Caso você participe da pesquisa, será necessário responder a 1 entrevista que terá duração de aproximadamente 20 minutos, acontecerá em local reservado no local onde a criança recebe atendimento ou na Escola a qual ela estuda e na impossibilidade deste, poderá agendar de forma prévia outro local (_____), data (___/___/_____) e horário (___:_____) para participar, ou ainda, participar por meio de telefone no dia ___/___/_____ e horário ___:___ pré-agendado. Na entrevista serão realizadas perguntas sobre as características da família e da criança, quais os sentimentos apresentados pela família em relação ao diagnóstico e tratamento e como é oferecido o cuidado às crianças e às famílias pelas redes de apoio social.

- Esta pesquisa poderá acarretar desconforto e / ou dificuldade para lidar com a questão da deficiência, podendo ser expresso em choro, aumento de sentimentos em relação à situação vivenciada com a criança, ou mesmo dificuldade de conversar sobre o assunto. Com vistas a minimizar estes riscos, é possível parar a entrevista a qualquer momento que você desejar ou mesmo marcar outro horário caso você queira. A entrevista será realizada em lugar reservado, com a presença apenas do pesquisador.
- Será assegurado cuidado de enfermagem ao participante que tiver algum desconforto com a abordagem, ou mesmo que precise de acolhimento ou orientação durante ou após a entrevista.
- Os benefícios esperados com essa pesquisa são: subsidiar a prática dos profissionais de saúde por meio do conhecimento das vivências com crianças com deficiência, as necessidades enfrentadas pela família e pela criança para o tratamento e desenvolvimento social. Dessa forma, haverá benefícios para as famílias participantes dessa pesquisa, pois os resultados conduzirão e propiciarão o fortalecimento da prática profissional voltada para as necessidades de atenção a criança com deficiência e sua família. A entrevista pode propiciar também uma reflexão para o participante de como a família lida com a situação das doenças e mesmo repensar neste modo de atender a criança.

- As pesquisadoras Cibelly Aline Siqueira L. Freitas e o Mestrando João Paulo Carneiro Marques responsáveis por este estudo poderão ser contatados na Avenida Comandante Maurocelio Rocha Pontes, 100 - Derby, Sobral - CE, 62042-280 pelo e-mail: jpmasf@gmail.com Fone: (88) 9 9932.4054 para esclarecer eventuais dúvidas que você possa ter e fornecer-lhe as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado o estudo.
- A sua participação neste estudo é voluntária e se você não quiser mais fazer parte da pesquisa poderá desistir a qualquer momento e solicitar que lhe devolvam o termo de consentimento livre e esclarecido assinado. A sua recusa não implicará na interrupção de seu atendimento e/ou tratamento, que está assegurado.
- As informações relacionadas ao estudo só poderão ser conhecidas por pessoas autorizadas – pesquisadores. No entanto, se qualquer informação for divulgada em relatório ou publicação, isto será feito sob forma codificada, para que a sua identidade seja preservada e mantida a confidencialidade. As respostas da sua entrevista serão gravadas e anotadas pelo pesquisador e utilizadas respeitando-se completamente o seu anonimato.
- As despesas necessárias para a realização da pesquisa não são de sua responsabilidade e pela sua participação no estudo você não receberá qualquer valor em dinheiro.
- Quando os resultados forem publicados, não aparecerá seu nome, e sim um código.

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Eu _____ estou de acordo com a participação no estudo descrito acima. Fui devidamente esclarecido quanto aos objetivos da pesquisa. O pesquisador me garantiu disponibilizar qualquer esclarecimento adicional que eu venha a solicitar e ainda o direito de desistir da participação em qualquer momento, sem que a minha desistência implique em qualquer prejuízo a minha pessoa, sendo garantido anonimato e o sigilo dos dados referentes a minha identificação, bem como de que a minha participação neste estudo não me trará nenhum benefício econômico, nem riscos e/ou danos. Declaro, ainda, que ao ser convidado a participar desta pesquisa, todos os esclarecimentos me foram dados pela pesquisadora.

Eu concordo voluntariamente em participar deste estudo.

(Assinatura do participante de pesquisa ou responsável legal)

Sobral, ____ de _____ 20____.

Prof^a. Dr^a. Cibelly Aline Siqueira L. Freitas
Pesquisadora Responsável