

**Análise do perfil de formação escolar básica e capacitação
para o trabalho de pessoas com síndrome de Down ou
Transtorno do Espectro Autista**

Eliana Caus Sampaio

Trabalho de Conclusão de Curso
MBA em Inteligência Artificial e Big Data

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

Instituto de Ciências Matemáticas e de Computação

Análise do perfil de formação escolar
básica e capacitação para o trabalho
de pessoas com síndrome de Down
ou Transtorno do Espectro Autista

Eliana Caus Sampaio

Eliana Caus Sampaio

Análise do perfil de formação escolar básica e capacitação para o trabalho de pessoas com síndrome de Down ou Transtorno do Espectro Autista

Trabalho de conclusão de curso apresentado ao Departamento de Ciências de Computação do Instituto de Ciências Matemáticas e de Computação, Universidade de São Paulo - ICMC/USP, como parte dos requisitos para obtenção do título de Especialista em Inteligência Artificial e Big Data.

Área de concentração: Inteligência Artificial

Orientadora: Profa. Dra. Roseli A. F. Romero

USP - São Carlos

2024

Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca Prof. Achille Bassi
e Seção Técnica de Informática, ICMC/USP,
com os dados inseridos pelo(a) autor(a)

C374a Caus Sampaio, Eliana
Análise do perfil de formação escolar básica e capacitação para o trabalho de pessoas com síndrome de Down ou Transtorno do Espectro Autista / Eliana Caus Sampaio; orientador Roseli Aparecida Francelin Romero. -- São Carlos, 2024.
103 p.

Trabalho de conclusão de curso (MBA em Inteligência Artificial e Big Data) -- Instituto de Ciências Matemáticas e de Computação, Universidade de São Paulo, 2024.

1. síndrome de Down. 2. Transtorno do Espectro Autista. 3. Formação Escolar Básica. 4. Mundo do Trabalho. I. Romero, Roseli Aparecida Francelin, orient. II. Título.

Bibliotecários responsáveis pela estrutura de catalogação da publicação de acordo com a AACR2:
Gláucia Maria Saia Cristianini - CRB - 8/4938
Juliana de Souza Moraes - CRB - 8/6176

DEDICATÓRIA

Dedico às famílias das pessoas com deficiência, que muitas vezes trafegam por esse mundo cheias de esperança, sonhos e expectativas, mas tendo que travar batalhas para as quais geralmente não foram preparadas. Dedico especialmente às mães nessas famílias, pois em muitos lares, é sobre elas que recai muitas preocupações de difícil solução.

*À Deus, por não me deixar esquecer o
que preciso fazer.*

AGRADECIMENTOS

A Jayme, Leonardo e Marcelo, esposo e filhos, por serem meu porto seguro onde encontro proteção e apoio, por entenderem as minhas ausências e colaborarem de todas as formas para que eu tenha tranquilidade para fazer o que preciso que fazer.

A Prof^a Dr^a Roseli Aparecida Francelin Romero, minha orientadora, por compartilhar comigo com seus conhecimentos e experiência, pelas inúmeras sugestões e recomendações, pela valorização e incentivo na realização desse estudo, pela paciência de revisar o que estava sendo produzido, pelas análises filosóficas que fizemos sobre as deficiências e seus contextos, mas especialmente, por acreditar no valor que este estudo teria para além de nossas vidas e mesmo diante de tantos desafios que precisariam ser superados, aceitar participar dele.

A Universidade de São Paulo através do Instituto de Ciência Matemáticas e da Computação, pelos relevantes e valiosos conhecimentos ofertados pelo competente e dedicado corpo docente do MBA de Inteligência Artificial e Big Data.

Às instituições que foram visitadas para a coleta de dados e todas as pessoas que nela atuam de forma dedicada e competente que buscam através de trabalho intenso, generosidade e compaixão, melhorar de forma humanizada a qualidade de vida das pessoas com deficiência e suas famílias.

Aos familiares das pessoas com deficiência, pela generosa e imprescindível contribuição participando de uma exaustiva e longa entrevista de coleta de dados. Vocês nos forneceram muito mais do que respostas a questionários. Forneceram um novo olhar sobre o mundo sob diversas perspectivas. Sem vocês, nada disso existiria.

E por fim e nem por isso menos importante, às pessoas com alguma deficiência, pela bravura com que enfrentam os desafios de um mundo que muitas vezes não está preparado para suas particularidades e com isso capacitam a todos mostrando que as restrições das suas deficiências jamais ofuscarão suas potencialidades.

EPÍGRAFE

“Quando o governo viola os direitos do povo, a insurreição é, para o povo e para cada porção do povo, o mais sagrado dos direitos e o mais indispensável dos deveres”.
Declaración des droits de l’homme e du citoyen de la Constitution de la Première République.

RESUMO

CAUS SAMPAIO, E. **Análise do perfil de formação escolar básica e capacitação para o trabalho de pessoas com síndrome de Down ou Transtorno do Espectro Autista.** 2024. 103 f. Trabalho de conclusão de curso (MBA em Inteligência Artificial e Big Data) – Instituto de Ciências Matemáticas e de Computação, Universidade de São Paulo, São Carlos, 2024.

Embora a deficiência esteja presente em 1 bilhão de indivíduos no mundo e cause uma série de dificuldades para quem convive com ela, diversos exemplos também revelam que ela não é uma barreira intransponível e que impeça o desenvolvimento potencial de uma pessoa. Olhando para o Brasil, o que os dados revelam é que pessoas com deficiência acumulam diversas perdas, sendo uma delas o nível de desenvolvimento intelectual que conseguem alcançar nas fases iniciais da formação, uma vez que alguns fundamentos básicos de alfabetização alcançam a fase adulta fracamente estruturados. Essa perda compromete um importante aspecto da vida adulta: a inserção e permanência no mundo do trabalho. Buscando encontrar quais fatores levam à diferença na capacitação, tanto escolar básica como para o trabalho de pessoas com síndrome de Down ou Transtorno do Espectro Autista, é que se propôs a realização desse estudo. Para encontrar esses fatores foram coletados dados de 100 familiares ou cuidadores e de 113 pessoas com deficiência, através de entrevista presencial, sendo que o familiar ou cuidador respondeu tanto por si, quanto pela pessoa sob seus cuidados. Em um primeiro momento, esses dados passaram por análise exploratória, e, em seguida, com vistas a investigar a presença de padrões, aplicou-se a técnica de Aprendizado de Máquina não supervisionado do tipo Análise de Correspondência Simples (ANACOR). Os resultados da análise exploratória preliminar revelaram que a alfabetização se deu mais em pessoas com TEA do que com T21, e mais no gênero masculino do que no feminino. Encontrou-se 40% dos alfabetizados com maior presença nas idades mais jovens e decréscimo nos mais velhos. Os mais alfabetizados estão no Ensino Fundamental II e Médio, sugerindo que a alfabetização não está acontecendo nos anos iniciais do ensino. No que diz respeito aos dados dos familiares, a renda é de 1 a 3 salários-mínimos e a escolaridade mais comum é a de Ensino Fundamental II e Médio, assim como há a predominância da mãe biológica como principal cuidadora. A busca por padrões não revelou associação entre nenhuma das variáveis testadas dos familiares ou cuidadores na alfabetização da pessoa com deficiência; no entanto, atividades realizadas pela própria PcD demonstraram um padrão de associação do nível de alfabetização alcançado com a realização de terapias de fonoaudiologia, equoterapia e terapias ABA, bem como pertencerem à faixa etária de até 10 anos ou entre 15 e 19 anos e à instituição VIA. No tocante ao preparo para o trabalho, notou-se ausência completa de PcDs em atividades laborais formais e baixa capacitação preparatória para as exercerem. Além disso, foi observado que mais de 57% e 82% das habilidades em Atividades de Vida Diária (AVD) e Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD, respectivamente, são ausentes ou insuficientes, o que pode influenciar negativamente a autonomia da PcD.

Palavras-chave: síndrome de Down; Transtorno do Espectro Autista; Formação escolar; Mundo do trabalho.

ABSTRACT

CAUS SAMPAIO, E. **Analysis of the profile of basic school education and work training for people with Down syndrome and Autism Spectrum Disorder.** 2024. 103 f. Trabalho de conclusão de curso (MBA em Inteligência Artificial e Big Data) – Instituto de Ciências Matemáticas e de Computação, Universidade de São Paulo, São Carlos, 2024.

Although disability affects 1 billion individuals worldwide and causes a series of difficulties for those living with it, many examples also show that it is not an insurmountable barrier that prevents the potential development of a person. Looking at Brazil, the data reveals that people with disabilities accumulate several losses, one of them being the level of intellectual development they can achieve in the early stages of education, as some basic literacy foundations reach adulthood weakly structured. This loss compromises an important aspect of adult life: the ability to enter and remain in the workforce. In this sense, this study seeks to identify the factors that lead to differences in basic education and work preparation for people with Down syndrome or Autism Spectrum Disorder. To identify these factors, data about 100 family members or caregivers and 113 from people with disabilities were collected through face-to-face interviews, in which the family member or caregiver answered both on their own behalf and on behalf of the person under their care. Initially, the data underwent exploratory analysis, followed by an investigation the presence of patterns by the unsupervised-Machine Learning technique called Simple Correspondence Analysis (ANACOR). Preliminary exploratory analysis results revealed that literacy occurred more among people with ASD than in those with T21, and more among males than females. Also, 40% of literates were among younger individuals, with a decrease related to higher ages. A larger number of literates was also found in Elementary and High School grades, suggesting that this skill is not occurring on the early stages of development. Regarding family data, the predominant family wage is of 1 to 3 minimum-wages and the scholarity was of Elementary and High School levels, as well as having prevalence of the biological mother as main caretaker. The results obtained through machine learning did not reveal associations between any of the family or caregiver variables in the literacy of the person with a disability; however, activities performed by the individual with a disability demonstrated an association pattern with speech therapy, hippotherapy, and ABA, as well being up until 10 years old or between 15 and 19 and participating in the VIA institution. Regarding workforce preparation, it became evident a complete absence of people with disabilities in formal labor activities and low preparatory training to perform such activities. Furthermore, it was observed that over 57% and 80%, respectively, in abilities under ADL (Activities of Daily Living) and IADL (Instrumental Activities of Daily Living) are absent or insufficient, which may negatively influence the autonomy of the person with a disability.

Keywords: Down syndrome; Autism Spectrum Disorder; school education; world of work.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Cromossomo	25
Figura 2 – Trissomia do Cromossomo 21	25
Figura 3 – Homúnculo de Penfield original (A) e revisado para T21 (B)	30
Figura 4 – Grupo das disfunções sociais	31
Figura 5 – Grupo das disfunções de comunicação	31
Figura 6 – Grupo das disfunções comportamentais	32
Figura 7 – Critérios diagnóstico para TEA	33
Figura 8 – Intervenções terapêuticas para pessoas com TEA	35
Figura 9 – Forma matricial da tabela de contingências	38
Figura 10 – Matriz das frequências absolutas esperadas	39
Figura 11 – Matriz de resíduos	40
Figura 12 – Etapas do processo de desenvolvimento da pesquisa	43
Figura 13 – Tarefas da Etapa 1 – Elaboração do plano da pesquisa	44
Figura 14 – Tarefas da Etapa 2 – Obtenção dos dados	45
Figura 15 – Tarefas da Etapa 3 – Pré-processamento dos dados	46
Figura 16 – Tarefas da Etapa 4 – Análise dos dados	46
Figura 17 – Tarefas da Etapa 5 – Interpretação e documentação das análises	47
Figura 18 – Quantidade de familiares por faixa etária	52
Figura 19 – Quantidade de familiares por estado civil	52
Figura 20 – Quantidade de familiares por renda total familiar	53
Figura 21 – Quantidade de familiares por grau de instrução	53
Figura 22 – Boxplot da idade dos familiares ou cuidadores	54
Figura 23 – Principais barreiras para o familiar ou cuidador no mundo do trabalho	54
Figura 24 – Quantidade de PcDs por faixa etária estratificado por tipo de deficiência ..	55
Figura 25 – Diagrama de Pareto da quantidade de PcDs por tipo de deficiência	55
Figura 26 – Quantidade de PcDs que recebem BPC ou pensão por renda familiar.....	56
Figura 27 – Quantidade de PcDs por faixa etária por Instituição de Assistência.....	56
Figura 28 – Boxplot da idade da Pessoa com Deficiência	57
Figura 29 – Quantidade de PcDs alfabetizados e não alfabetizados e de gênero por tipo de deficiência	58
Figura 30 – Quantidade de PcDs alfabetizados e não alfabetizados por faixa etária	59

Figura 31 – Quantidade de PcDs alfabetizados e não alfabetizados por tipo de deficiência	59
Figura 32 – Quantidade de PcDs alfabetizados e não alfabetizados por escolaridade ...	60
Figura 33 – Quantidade de PcDs alfabetizados e não alfabetizados por tipo de doenças com uso contínuo de medicação	60
Figura 34 – Quantidade de PcDs alfabetizados e não alfabetizados por tipo de terapia .	61
Figura 35 – Quantidade de PcDs alfabetizados em relação à escolaridade do familiar ..	62
Figura 36 – Quantidade de PcDs alfabetizados em relação ao estado civil do familiar ..	62
Figura 37 – Quantidade de PcDs que receberam formação complementar e estratificado por faixa etária	63
Figura 38 – Quantidade de PcDs que recebem BPC ou pensão e a quantidade que exerce atividade remunerada formal	63
Figura 39 – Quantidade de PcDs em função das barreiras para o mundo do trabalho	64
Figura 40 – Mapa perceptual entre os níveis de alfabetização e Instituição de Assistência que frequenta	66
Figura 41 – Mapa de calor dos resíduos padronizados ajustados entre os níveis de alfabetização e Instituição de Assistência que frequenta	66
Figura 42 – Mapa perceptual entre os níveis de alfabetização e escola regular	67
Figura 43 – Mapa de calor dos resíduos padronizados ajustados entre os níveis de alfabetização e escola regular	67
Figura 44 – Mapa perceptual entre os níveis de alfabetização e Fonoaudiologia	68
Figura 45 – Mapa de calor dos resíduos padronizados ajustados entre os níveis de alfabetização e Fonoaudiologia	68
Figura 46 – Mapa perceptual entre os níveis de alfabetização e ABA	69
Figura 47 – Mapa de calor dos resíduos padronizados ajustados entre os níveis de alfabetização e ABA	69
Figura 48 – Mapa perceptual entre os níveis de alfabetização e Equoterapia	70
Figura 49 – Mapa de calor dos resíduos padronizados ajustados entre os níveis de alfabetização e Equoterapia	70
Figura 50 – Mapa perceptual entre os níveis de alfabetização e atendimento de Psicologia	71
Figura 51 – Mapa de calor dos resíduos padronizados ajustados entre os níveis de alfabetização e atendimento de Psicologia	71
Figura 52 – Mapa perceptual entre os níveis de alfabetização e faixa etária	72

Figura 53 – Mapa de calor dos resíduos padronizados ajustados entre os níveis de alfabetização e faixa etária	72
Figura 54 – Perfil do familiar ou cuidador	74
Figura 55 – Perfil da pessoa com deficiência - dados gerais	75
Figura 56 – Perfil da pessoa com deficiência - alfabetização	77
Figura 57 – Perfil da pessoa com deficiência - mundo do trabalho	78
Figura C1 – Quantidade de familiares por gênero e número de PcDs por família	95
Figura C2 – Quantidade de familiares por tipo de parentesco com a PcD	95
Figura C3 – Quantidade de membros na família	96
Figura C4 – Quantidade de familiares que exerce atividade remunerada formal e a quantidade que recebe benefício do governo	96
Figura D1 – Quantidade de PcDs por gênero e por tipo de deficiência	97
Figura D2 – Quantidade de PcDs por faixa etária	97
Figura D3 – Quantidade de PcDs com relação a com quem mora e tipo de deficiência	98
Figura D4 – Quantidade de PcDs por Instituição de Assistência que frequenta	98
Figura D5 – Quantidade de PcDs por tipo de deficiência por Instituição de Assistência que frequenta	99
Figura D6 – Quantidade de PcDs por frequência em escola regular por tipo de Deficiência	99
Figura D7 – Quantidade de PcDs por tempo que frequenta a Instituição de Assistência	100
Figura E1 – Quantidade de PcDs alfabetizados e não alfabetizados estratificado por Instituição de Assistência	101
Figura E2 – Quantidade de PcDs alfabetizados e não alfabetizados por tipo de medicamento	102
Figura F1 – Quantidade de PcDs que recebem BPC ou pensão por faixa de renda familiar	103

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Tabela de contingências com as frequências absolutas observadas	38
Tabela 2 – Tabela de contingências com valores totais por linha e coluna	39
Tabela 3 – Tabela com frequências absolutas esperadas	39
Tabela 4 – Análise comparativa dos trabalhos correlatos e esse estudo	42
Tabela 5 – Instituições participantes da coleta de dados	48
Tabela 6 – Dados da coleta de dados nas instituições	49
Tabela 7 – Criação de grupos para faixa etária da PcD	49
Tabela 8 – Criação de abreviaturas para os tipos de deficiência	49
Tabela 9 – Criação de abreviaturas para grupo de tipos de deficiência	50
Tabela 10 – Criação de grupos para escolaridade da PcD, familiares ou cuidadores.....	50
Tabela 11 – Criação de grupos para perfil de habilidades de alfabetização da PcD	50
Tabela 12 – Criação de abreviaturas para as terapias realizadas	50
Tabela 13 – Criação de abreviaturas para médicos consultados	51
Tabela 14 – Variáveis dos familiares ou cuidados testadas	65
Tabela 15 – Variáveis das PcDs testadas	65

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABA	—	<i>Applied Behavior Analysis</i>
AEE	—	Atendimento Educacional Especializado
AIVD	—	Atividade Instrumental de Vida Diária
ANACOR	—	Análise de Correspondência Simples
AVD	—	Atividade de Vida Diária
BPC	—	Benefício de Prestação Continuada
Cárdio	—	Cardiologia
DI	—	Deficiência Intelectual
DNA	—	Ácido Desoxirribonucleico
DSM	—	Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais
EP	—	Estimulação Precoce
Equo	—	Equoterapia
Fisio	—	Fisioterapia
Fono	—	Fonoaudiologia
Gen	—	Geneticista
Hidro	—	Hidroterapia
IBGE	—	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IP	—	Intervenção Precoce
LGPD	—	Lei Geral de Proteção de Dados
Neuro	—	Neurologia
Nutri	—	Nutricionista ou Nutrólogo
Odonto	—	Odontologia
Oftalmo	—	Oftalmologia
Orto	—	Ortopedia
Otorrino	—	Otorrinolaringologia
PcD	—	Pessoa com deficiência
PECS	—	<i>Picture Exchange Communication System</i>
Ped	—	Pediatria
Pneumo	—	Pneumologia
Psico	—	Psicologia
Psiqui	—	Psiquiatria
SD	—	síndrome de Down

SNC	—	Sistema Nervoso Central
T21	—	Trissomia do Cromossomo 21 (síndrome de Down)
TAG	—	Transtorno de Ansiedade Generalizado
TALE	—	Termo de Assentimento Livre e Esclarecido
TCLE	—	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TDAH	—	Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade
TEA	—	Transtorno do Espectro Autista
TEACCH	—	<i>Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handcapped Children</i>
TEI	—	Transtorno Explosivo Intermitente
TO	—	Terapia Ocupacional
TOD	—	Transtorno Opositor Desafiador
UNESCO	—	Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e a Cultura
WHO	—	<i>World Health Organization</i>

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	19
1.1 Contextualização.....	19
1.2 Lacunas.....	20
1.3 Motivação.....	21
1.4 Hipótese.....	21
1.5 Objetivos.....	22
1.6 Estrutura do Trabalho.....	22
2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA.....	24
2.1 Mecanismos de garantia de direitos de pessoas com deficiência.....	23
2.2 Trissomia do Cromossomo 21 (síndrome de Down)	24
2.2.1 Aspectos Genéticos.....	24
2.2.2 Alicerces de evidências da trissomia do cromossomo 21.....	26
2.2.3 Educação	29
2.2.4 Vida adulta e mundo do trabalho	30
2.3 Transtorno do Espectro Autista.....	30
2.3.1 Características	30
2.3.2 Diagnóstico.....	32
2.3.3 Tratamento e terapias	33
2.3.4 Desenvolvimento e educação	35
2.3.5 Vida adulta e mundo do trabalho	36
2.4 O ambiente familiar da pessoa com T21/SD e TEA	36
2.5 Aprendizagem de máquina.....	37
2.5.1 Análise de Correspondência Simples	37
2.6 Trabalhos correlatos	41
3 MATERIAIS E MÉTODOS.....	43
3.1 Escopo geral do processo de coleta e análise de dados	43
3.2 Elaboração do plano da pesquisa	43
3.3 Obtenção dos dados	44
3.4 Pré-processamento dos dados	45
3.5 Análise dos dados	46
3.6 Interpretação e documentação das análises	47

4 DESENVOLVIMENTO.....	48
4.1 Coleta de dados	48
4.2 Pré-processamento dos dados.....	49
4.3 Análise exploratória dos dados	51
4.3.1 Resultados da análise dos dados do familiar ou cuidador	51
4.3.2 Resultados da análise dos dados exclusivos da pessoa com deficiência para perfil básico	55
4.3.3 Resultados da análise dos dados exclusivos da pessoa com deficiência sob a ótica da alfabetização	57
4.3.4 Resultados da análise dos dados da pessoa com deficiência sob a ótica da alfabetização em conjunto com dados do familiar ou cuidador	61
4.3.5 Resultados da análise dos dados da pessoa com deficiência sob a ótica da capacitação para o trabalho	62
4.4 Aprendizagem de máquina na exploração dos dados	64
4.4.1 Resultados da análise dos dados da pessoa com deficiência utilizando a técnica de Análise de Correspondência Simples (ANACOR)	66
5 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	73
5.1 Comparação com a literatura	78
5 CONCLUSÕES.....	80
REFERÊNCIAS.....	83
APÊNDICE A – Questionário para pessoas com deficiência (T21 e TEA)	86
APÊNDICE B – Questionário para familiares ou cuidadores	91
APÊNDICE C – Resultados complementares da análise dos dados do familiar ou Cuidador	95
APÊNDICE D – Resultados complementares da análise dos dados exclusivos da pessoa com deficiência para perfil básico	97
APÊNDICE E – Resultados complementares da análise dos dados exclusivos da pessoa com deficiência sob a ótica da alfabetização.....	101
APÊNDICE F – Resultados complementares da análise dos dados da pessoa com deficiência sob a ótica da alfabetização em conjunto com dados do familiar ou cuidador.....	103

1 INTRODUÇÃO

1.1 Contextualização

“Gente não nasce pronta e vai se gastando, gente nasce não-pronta e vai se fazendo” conclui poeticamente Cortella (p.13, 2012) sobre o processo de desenvolvimento contínuo de um indivíduo para além das características que traz ao nascer, pois o ambiente e a aprendizagem alteram a eficácia dos caminhos preexistentes, conduzindo à manifestação de novos padrões de comportamento (Kandel, 2006). Essa mutabilidade talvez justifique como Hellen Keller que mesmo cega e surda tornou-se filósofa, conferencista e uma prolífica escritora, como Franklin D. Roosevelt paraplégico se tornou presidente dos Estados Unidos e conduziu o país durante uma guerra e recessão e mesmo Stephen Hawking que com uma grave doença neurodegenerativa se tornou um dos mais influentes cientistas do mundo (Schneider, 2021). Esses são alguns exemplos de pessoas com deficiência que alcançaram notoriedade por seus feitos profissionais, não se restringindo às limitações de uma condição física ou de saúde.

Poder se realizar em todos os setores da vida é proposto na Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948) ao defender que todos os membros da família humana devam ser considerados livres e iguais em dignidade e direitos. Tal propósito universal se confirma no art. 6º da Constituição Federal Brasileira de 1988 (Brasil, 1988) ao garantir a igualdade de direitos como forma de reduzir as desigualdades sociais e regionais. Essa igualdade reforça a oportunidade à educação, como via ao pleno desenvolvimento, à preparação para o exercício da cidadania e a qualificação para o trabalho (Leite, 2019). Tais conceitos abrangem todos os indivíduos e não somente os que possuem desenvolvimento físico e intelectual típico.

Alinhada com o propósito de direitos e oportunidades iguais para todos, a Declaração de Salamanca (1994) proclama que toda criança, indistintamente, tem direito a educação que a possibilite ser incluída plenamente na sociedade, respeitando suas características, interesses, habilidades e necessidades de aprendizagem. Essa busca pela igualdade de oportunidades não deve perder de vista as particularidades que alguns indivíduos apresentam, pois conforme defendia Aristóteles, tratar os desiguais de maneira igual é uma injustiça (Rothenburg, apud Oliveira Neto, 2003).

Uma das dimensões importantes no desenvolvimento humano é a realização de atividades laborais. O trabalho é atividade vital, pois possibilita emergir sua própria humanidade (Melo, 2020). Exercendo atividades remuneradas no mundo do trabalho, a pessoa poderá garantir seu próprio sustento, demandando menos dos serviços de seguridade social. O

Estado, por outro lado, por deter a tutela da dignidade da pessoa humana, deve ter uma intervenção positiva para criar condições ao desenvolvimento da liberdade e personalidades individuais, provendo meios para a isonomia. Dessa forma se alivia da pressão sobre os gastos ao mesmo tempo que fomenta a autonomia e progresso de sua população indistintamente (Goldfarb, 2009).

O Estado brasileiro para minimizar as diferenças de oportunidades entre os indivíduos com e sem deficiência cria a Lei 8.213 - Lei de cotas para deficiente e pessoas com deficiência [PcD] (Brasil, 1991), que prevê a reserva de vagas àqueles que devido ao grau e tipo de deficiência terão mais dificuldade em participar na concorrência a uma vaga no mundo do trabalho com as demais pessoas, sem deficiência. Dessa forma, a dimensão essencial da dignidade a que todo indivíduo tem direito passa a contemplar o desenvolvimento da personalidade, a educação para a cidadania e qualificação para o trabalho. No tocante ao trabalho, esse extrapola a dimensão do ter, já que inclui a dimensão do ser (Leite, 2019), colabora na constituição pessoal, da vida material e psíquica, provê subsistência tornando-o um ser visível socialmente e seu próprio reconhecimento como um ser produtivo (Bublitz, 2015).

1.2 Lacunas

Mesmo com vários instrumentos dedicados à inclusão de pessoas com deficiência na educação e no mercado de trabalho, com mais de 1 bilhão de pessoas no mundo convivendo com alguma deficiência, a taxa de empregabilidade dessas pessoas com relação a população global é baixa (WHO, 2011). No Brasil são 18,6 milhões que possuem algum tipo de deficiência sendo que o nível de ocupação deles é de 26,6% ao passo que o das pessoas sem deficiência é de 60,7% (IBGE, 2022). Conforme estudo britânico, essa taxa varia consideravelmente de acordo com a deficiência, com uma menor empregabilidade para indivíduos com deficiência mental ou intelectual, com três a quatro vezes menos probabilidade de conseguir emprego e períodos mais longos e frequentes de desemprego (WHO, 2011).

Muitas vezes essa dificuldade é justificada pela crença de que pessoas com deficiência intelectual são mais lentas, menos produtivas, necessitam de cuidados especiais ou são incapazes. Também há o estigma de que eles não alcançam a formação necessária (Barros, 2021). Tais pensamentos se reforçam com os dados coletados pelo último censo brasileiro, que revela uma taxa de analfabetismo das pessoas com deficiência de 19,5%, ao passo que das pessoas sem deficiência foi de 4,1%. Na análise da ocupação por nível de instrução, a diferença está aproximadamente em 30 pontos percentuais a menos comparado às pessoas sem

deficiência. A maior parte das pessoas com deficiência que possuem 25 anos ou mais não completaram a educação básica, com 63% sem instrução ou com o fundamental incompleto. Essas deficiências na formação agravam a entrada e/ou permanência da pessoa com deficiência no mundo do trabalho justamente pelo mercado possuir ampla concorrência, metas e necessidades constantes de pessoas altamente capacitadas (Melo, 2020).

1.3 Motivação

Apesar dos problemas de formação levantados e da baixa empregabilidade, uma parte das pessoas com deficiência alcançam nível de formação que os permita se desenvolver profissionalmente. Além disso, estudos revelam que empresas que contratam PcD tem alcançado ganhos significativos tanto do ponto de vista do cliente externo, na melhoria de sua imagem frente a sociedade, na realização da responsabilidade social e em uma melhor percepção do consumidor, bem como do seu cliente interno, como o reforço ao espírito de equipe de seus funcionários, fortalecimento da sinergia e construção de um clima organizacional positivo. Além disso, as mudanças no ambiente de trabalho para dar condições a uma pessoa com deficiência realizar suas atividades podem ser benéficas para muitos, pois um ambiente físico adequado atenua as deficiências, se torna mais agradável e favorece melhor desempenho para todos (Melo, 2020). Muitas vezes pessoas com deficiência impressionam os empregadores com habilidades e atitudes que não eram capazes de verbalizar no primeiro contato quando buscavam o emprego (Pueschel, p. 287, 1993).

Para a pessoa com deficiência, um contexto de trabalho, além de proporcionar um espaço para a interação social e estimular a construção da sua identidade, constrói caminhos para sua autonomia financeira e pessoal (Rodrigues, Pereira, 2022). Depoimentos de pessoas com deficiência intelectual obtidos através de estudos realizados na cidade de São Paulo, demonstram com clareza o benefício que o status ocupacional pode lhes proporcionar, especialmente no tocante a autonomia (Crochick, 2019). Por meio do seu trabalho, essas pessoas podem construir um sentimento de valor próprio ao perceber que estão contribuindo para a comunidade (Pueschel, p. 288, 1993).

1.4 Hipóteses

A hipótese que se levanta é que tão importante quanto os fatores genéticos, fatores ambientais combinados a estratégias de intervenção e questões de desenvolvimento de

familiares ou cuidadores, podem ser positivamente determinantes para a formação acadêmica e profissional de pessoas com síndrome de Down ou Transtorno do Espectro Autista.

1.5 Objetivos

Investigar quais fatores ambientais combinados a estratégias de intervenção são relevantes para a formação acadêmica e profissional de pessoas com síndrome de Down ou Transtorno do Espectro Autista.

1.6 Estrutura do trabalho

Este trabalho está estruturado em 5 capítulos além desta introdução, apresentada no capítulo 1. No **capítulo 2**, é apresentado o referencial teórico sobre questões legais relacionadas às pessoas com deficiência, fundamentos sobre síndrome de Down e Transtorno do Espectro Autista, das tecnologias que serão utilizadas e trabalhos correlatos a esse estudo. No **capítulo 3** será apresentada **materiais** a serem utilizados nesse estudo e os **métodos** a serem utilizados se para alcançar os objetivos propostos. No **capítulo 4** será apresentado o **desenvolvimento** do estudo, os dados coletados, as análises realizadas e os resultados alcançados. E no **capítulo 5** será apresentada a **conclusão** do trabalho.

2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

Neste capítulo são abordados, inicialmente, as questões legais e institucionais que sustentam o direito das pessoas com deficiência, logo depois são abordados os fundamentos sobre trissomia do cromossomo 21 (T21), conhecida como síndrome de Down e Transtorno do Espectro Autista (TEA), em seguida se apresenta a técnica de Aprendizagem de Máquina que será utilizada para identificar padrões nos dados, e por fim os trabalhos correlatos a esse estudo.

2.1 Mecanismos de garantia de direitos de pessoas com deficiência.

Poder se realizar em todos os setores da vida é assegurado na Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948) como forma de garantir que todos os membros da família humana devam ser considerados livres e iguais em dignidade e direitos. Tal propósito universal se confirma no art. 6º da Constituição Federal Brasileira de 1988 (Brasil, 1988) ao garantir a igualdade de direitos como forma de reduzir as desigualdades sociais e regionais. Essa igualdade reforça a oportunidade à educação, como via ao pleno desenvolvimento, a qualificação para o trabalho e à preparação para o exercício da cidadania (Leite, 2019).

Alinhada com o propósito de direitos e oportunidades iguais para todos, a Declaração de Salamanca (1994) proclama que toda criança, indistintamente, tem direito a educação que a possibilite ser incluída plenamente na sociedade, respeitando suas características, pois conforme defendia Aristóteles, tratar os desiguais de maneira igual é uma injustiça (Rothenburg, apud Oliveira Neto, 2003).

O não cumprimento desse direito de acesso à educação em escola regular conforme declarado na Lei 7853/89, no seu art. 8º, considera crime se uma pessoa, com deficiência ou não, tiver seu acesso negado ou procrastinado, seja em uma instituição pública ou privada no território nacional. No entanto, não basta aceitar o aluno com deficiência na escola se não são criados mecanismos que realmente favoreçam o aprendizado, respeitando suas especificidades (Brasil, 1989).

A Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, L9394/96, buscou responder as diretrizes internacionais da Declaração Mundial de Educação para Todos (UNESCO, 1990) e pela Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994), estabelecendo que todos os estudantes, indistintamente, devam ter à disposição um conjunto de recursos educacionais e estratégias de apoio, oferecendo diferentes alternativas de atendimento (Brasil, 1996).

Outro importante instrumento é a Política Nacional da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva que define o Atendimento Educacional Especializado (AEE) como garantia de acesso e aprendizagem nas classes regulares e assegura continuidade de estudos nos demais níveis de ensino no contraturno em que o aluno estuda (Brasil, 2008).

Vale ressaltar que quando se pensa em inclusão, deve-se ter em mente o processo que age sobre o indivíduo e não somente o resultado que ele produz. Inclusão implica ter paciência para esperar o tempo de cada um, valorizar suas conquistas, mensurar adequadamente os ganhos, respeitar suas limitações e necessidades. Implica ter tolerância para diferenciar entre o que ele ainda não está pronto para responder daquilo que está além de suas possibilidades. E por fim, implica em coerência para agir com critérios técnicos (Keinert, Antoniuk, 2012).

A inclusão escolar também requer que professores e demais pessoas que atendem a criança se comuniquem, para que as adaptações necessárias sejam feitas respeitando os estágios de desenvolvimento e as particularidades de cada caso (Keinert, Antoniuk, 2012).

No que tange a garantia de direitos para a fase adulta, a Lei 8.213 - Lei de cotas para deficiente e pessoas com deficiência [PcD] (Brasil, 1991), prevê a reserva de vagas àqueles que devido ao grau e tipo de deficiência terão mais dificuldade em participar na concorrência a uma vaga no mundo do trabalho com as demais pessoas, sem deficiência. No tocante ao trabalho, esse extrapola a dimensão do ter, já que inclui a dimensão do ser (Leite, 2019), colabora na constituição pessoal, da vida material e psíquica, provê subsistência tornando-o um ser visível socialmente e seu próprio reconhecimento como um ser produtivo (Bublitz, 2015).

2.2 Trissomia do Cromossomo 21 (síndrome de Down).

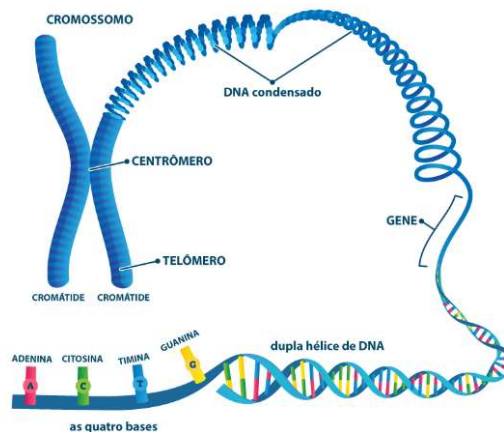
2.2.1 Aspectos genéticos

Parte do que somos vem de um conjunto de informações contidas em estruturas denominadas DNA que condensadas em espiral formam novas estruturas denominadas cromossomos. Existem cromossomos dispersos em outras partes nas células, mas no que diz respeito aos cromossomos que residem no núcleo das células, esses são 46, ou 22 pares mais os 2 cromossomos XX ou XY, onde cada um dos elementos do par é proveniente de um dos pais (Lent, 2010).

Os cromossomos são classificados em grupos de A à G em função de seu tamanho e da localização do seu centrômero e numerados em ordem decrescente de tamanho, sendo o de número 1 o maior de todos. Cromossomos podem sofrer distúrbios na sua formação, tanto no

número, quanto na sua estrutura. De acordo com a modificação sofrida, pode gerar alterações em vários aspectos no indivíduo e até tornar-se incompatível com a vida, principalmente quando tal mutação ocorre nos cromossomos maiores. A estrutura de um cromossomo é apresentada na Figura 1.

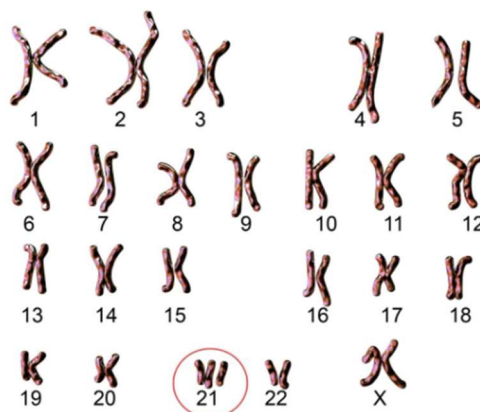
Figura 1 - Cromossomo



Fonte: <https://brasilescola.uol.com.br/biologia/cromossomos-homologos.htm>

Dentre as principais cromossomopatias, a trissomia do cromossomo 21, Figura 2, popularmente conhecida com síndrome de Down foi descrita pela primeira vez por John Langdon Down em 1866, porém, o conhecimento de que se tratava de uma modificação genética deve-se a Jerome Lejeune, em 1959, ao identificar a presença de um terceiro cromossomo de número 21 (Pueschel, 1993).

Figura 2 – Trissomia do cromossomo 21



Fonte: <https://portal.wemeds.com.br/fisiopatologia-da-sindrome-de-down/>

Considerada uma síndrome democrática, podendo ocorrer em qualquer condição econômica/cultura, sexo e etnia é a causa mais comum de deficiência intelectual, representando aproximadamente 25% de todos os casos. Importante ressaltar que não se trata de uma doença, mas sim de uma síndrome genética que pode favorecer a presença de alguns quadros patológicos, sem atribuição de graus (Serés *et al*, 2011). É a única síndrome genética cuja expectativa de vida foi duplicada nos últimos 30 anos e está etiologicamente associada às modificações genéticas observadas no mal de Alzheimer (Rondal, 2015).

Alterações da quantidade ou do posicionamento do cromossomo 21 podem se manifestar de três maneiras: no primeiro tipo denominado trissomia livre, há um cromossomo 21 extra livre assim como os demais cromossomos e representa 95% dos casos (Schwartzman, 2003). No segundo tipo, denominado mosaicismo, também há a presença de um terceiro cromossomo 21, porém somente uma parte das células o possui e ocorre em 2% a 4% dos casos (Pueschel, 1993). A translocação, terceiro tipo, tem ocorrência entre 2% e 4% dos casos, sendo que o cromossomo 21 extra está anexado a outros cromossomos, como os do grupo D (13, 14, 15) ou do grupo G (21,22), mas o mais frequente é a translocação entre o 14 e o 21 (Costa; Duarte; Gorla, 2017).

O cromossomo 21 extra não possui modificações na sua estrutura, ou seja, é normal assim como todos os demais cromossomos, porém a sua presença gera um excesso de material genético (Strey-gundersen, 2007), que causa um crescimento e desenvolvimento incompleto do indivíduo e não anormal como se pensava (Costa; Duarte; Gorla, 2017).

2.2.2 Alicerces de evidências da trissomia do cromossomo 21

As evidências clínicas que auxiliam no diagnóstico da trissomia do cromossomo 21 podem ser estruturadas em três dimensões: fenótipo, hipotonia e comprometimento ou deficiência intelectual (Mustacchi, Salmona, Mustacchi, 2017).

Fenótipo

O fenótipo representa os traços visíveis e se caracteriza especialmente por (Pueschel, 1993):

- A face um pouco mais achatada devido aos ossos faciais ainda não totalmente desenvolvido;
- O nariz em geral é pequeno;

- Os olhos são normais quanto ao formato, mas as pálpebras são estreitas e levemente oblíquas;
- Orelhas pequenas e com a borda superior dobrada;
- O tórax também pode ser afetado, tanto apresentando aumento, quanto diminuição da sua estrutura e pode estar alterado lateralmente quando a criança tem coração aumentado;
- A cabeça é um pouco menor do que de uma criança sem síndrome de Down;
- As vezes em uma ou ambas as mãos pode ocorrer uma dobra transversal e ter uma curva acentuada no dedo mínimo;
- Os dedos dos pés são geralmente mais curtos, com uma distância maior entre o dedão e o segundo dedo;
- Os pés costumam ser achatados devido a frouxidão dos tendões.

Strey-Gundersen (2007) acrescenta:

- A boca costuma ser pequena, o céu da boca pode ser pouco profundo, o que associado a hipotonia pode fazer com que a língua pareça maior ou fique projetada para fora;
- O pescoço pode ter uma aparência larga e grossa.

É importante destacar que nem todas as crianças têm todas essas características e elas também podem modificar-se ao longo do tempo (Pueschel, 1993).

Hipotonia

A hipotonia está presente na flacidez de músculos e ligamentos com comprometimento neuropsicomotor. O tônus baixo afeta todos os músculos do corpo e isso é um fator importante a ser observado, pois essa condição prejudica o desenvolvimento de habilidades como rolar, sentar, levantar e caminhar (Strey-Gundersen, 2007). A hipotonia não afeta somente os músculos esqueléticos, mas também diversas partes do nosso corpo como o coração e o aparelho digestório. O fígado em conjunto com os sais biliares, realizam os mais diversos e essenciais processos metabólicos que alimentam todo o organismo. Ambos funcionam num esquema de abertura e fechamento de comportas, que dependem do funcionamento adequado

de estruturas que podem ter sido afetadas pela hipotonia (Mustacchi, Salmona, Mustacchi, 2017).

Do ponto de vista das anormalidades esqueléticas, a grande maioria das crianças apresenta junta frouxa que é a hiperextensão das articulações o que pode levar a subluxações (Pueschel, 1993).

Comprometimento intelectual

É importante destacar que o conceito de comprometimento intelectual parte de uma medida única para todos os indivíduos, e os que não correspondem a essa medida se encaixam na categoria de comprometidos. No estado atual da ciência sobre esse tema o que se entende é que os indivíduos com síndrome de Down não foram mal feitos como já se concebeu no passado, mas sim que são inacabados. Essa nova visão sugere também que talvez o que falte às pessoas com síndrome de Down é só mais um pouco de tempo para completar alguns processos internos, inclusive no campo intelectual (Mustacchi, Salmona, Mustacchi, 2017).

Sobre a parte estrutural do cérebro das pessoas com síndrome de Down há estudos diversos e em alguns pontos divergentes, como o de que o número de neurônios é o mesmo comparado a pessoas comuns, ao passo que outros sugerem que exista uma redução de 10% a 50% nesse número. Outros estudos sugerem que cérebro das pessoas com síndrome de Down é menor. A arborização dendrítica, assim como ocorre nas sinapses, encontra-se comprometida desde o nascimento e com redução progressiva ao longo do tempo (Mustacchi, Salmona, Mustacchi, 2017).

Outro fenômeno observado foi a poda sináptica mais acentuada do que em pessoas comuns com a mesma idade, o que pode ser uma justificativa para os que argumentam a favor do peso menor do cérebro. Estudos histológicos microscópicos observaram que o segmento dendrítico do córtex visual está imaturo entre 6 meses e 2 anos, o que daria sustentação à estatística de 50% dos indivíduos com SD terem comprometimento visual.

Um dado importante e preocupante é sobre a doença de Alzheimer, cujo marcador genético encontra-se no cromossomo 21, que nessa população tem um exemplar a mais. Generalizando esses achados e diversos outros, o que se sabe até o momento é que o cérebro de uma criança com SD em função do excesso do material genético proveniente da trissomia, passa por um desenvolvimento diferente do observado em uma criança comum. Tais alterações definem a neuroquímica e neuromorfologia que afetam as sinapses e por consequência as atividades de aprendizagem e memória (Mustacchi, Salmona, Mustacchi, 2017).

Segundo Schwartzman, a linguagem é a área na qual a criança com SD demonstra os maiores atrasos com as primeiras palavras só ocorrendo por volta dos 18 meses. No entanto, estudos relatam que essas crianças podem compreender mais do que conseguem demonstrar, e mesmo com habilidades comunicativas bastantes variáveis, conseguem fazer uso funcional da linguagem e entender a regras da conversação (Voivodic, 2004).

2.2.3 Educação

Inicialmente segregadas em escolas especiais, que se revelou pouco efetiva, somente na década de 1990 crianças com síndrome de Down passaram a frequentar classes comuns em escolas regulares (Voivodic, 2004).

A inclusão levou para a escola regular o desafio da atenção à diversidade fazendo funcionar um currículo que abrangesse o atendimento às necessidades individuais através da adaptação curricular adequando o processo de ensino às maneiras peculiares do aprendizado de cada aluno. Essa proposta se sustenta no pressuposto de Vygotsky de que o aprendizado gera o desenvolvimento sendo essencial para isso (Pimental, 2012). A inclusão não se dá somente pelos ajustes curriculares, mas envolve também a colaboração e aceitação da família ao novo processo educacional e a colaboração e cooperação de professores (Santos, 2013).

Crianças com deficiência intelectual se desenvolvem melhor quando imersas em um ambiente inclusivo, ainda que em um tempo diferenciado, aprendendo modelos de comportamento com seus pares (Melo Maia, Medrado, 2020). Ter referências de normalidade são essenciais para desenvolvimento de suas capacidades (Serés *et al*, 2011).

Um importante marco para entender como se dá o aprendizado da pessoa com síndrome de Down diz respeito à representação do homúnculo de Penfield, Figura 3 (A), agora remodelado para reconhecer e valorizar as particularidades de pessoas com T21, Figura 3 (B). Nesse novo modelo, denominado Homúnculo T21, dá-se mais ênfase ao sistema visual do que ao auditivo na aquisição de memória, mecanismo essencial no aprendizado. Assim, comandos verbais devem ser associados a comandos visuais, pois o aprendizado das pessoas com T21 se dá mais pelo que veem do que pelo que ouvem (Mustacchi, Salmona, Mustacchi, 2017).

Figura 3 – Homúnculo de Penfield original (A) e homúnculo de Penfield para T21 (B)



Fonte: Figura A - <https://www.linkedin.com/pulse/um-hom%C3%BAnculo-parceiro-jose-lopes/?originalSubdomain=pt>

Fonte: Figura B – Mustacchi, Salmona, Mustacchi, 2017

2.2.4 Vida adulta e mundo do trabalho

Não é raro ouvir dilemas e desafios de adolescentes e adultos com deficiência sobre sentirem que arrancaram o seu poder. O poder, esse empoderamento a que pessoas com deficiência intelectual clamam é na busca por mais autonomia, construção de identidade, liberdade, tomada de decisões (Mustacchi, Mustacchi, Salmona, 2020). Como uma dimensão importante no desenvolvimento humano, as atividades laborais são vitais, pois possibilita emergir sua própria humanidade (Melo, 2020). Ter acesso ao mundo do trabalho é um direito que contribui para a formação da identidade pessoal, social e da autoestima (Mustacchi, Mustacchi, Salmona, 2020).

Um mecanismo que tem se fortalecido para essa autonomia é a metodologia do Emprego Apoiado que começa por definir o perfil vocacional de cada pessoa, identificação das empresas e postos de trabalho adequados a cada perfil, compatibilidade entre candidato e vaga com um plano de trabalho individual, treinamento e acompanhamento (Mustacchi, Mustacchi, Salmona, 2020). Por meio do seu trabalho, essas pessoas podem construir um sentimento de valor próprio ao perceber que estão contribuindo para a comunidade (Pueschel, p. 288, 1993).

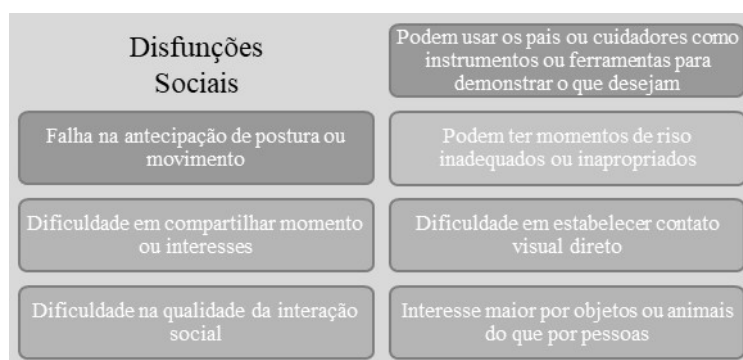
2.3 Transtorno do Espectro Autista (TEA)

2.3.1 Características.

Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno de neurodesenvolvimento com um conjunto de sintomas que envolvem comprometimento na interação social recíproca, comunicação e comportamento (Keinert, Autoniuk, 2012). Um dos traços característicos do autismo é a grande dificuldade de comunicação tanto pela linguagem verbal, escrita ou falada, quanto da não verbal, como os sinais, símbolos, gestos, postura corporal, expressão facial (Silva, 2012). Ainda não há comprovação concreta, mas estudos realizados em mais de 50 instituições de pesquisa em 19 países analisaram os 30 mil genes que compõem o genoma humano e já identificaram aproximadamente 15 genes candidatos que, se combinados, aumentam a chance de a pessoa ter autismo (Silva, 2012).

Uma lista com 39 características do funcionamento autístico comuns na população infantil foi organizada em 3 grupos, sendo o primeiro os comprometimentos no aspecto social, o segundo na comunicação e o terceiro no comportamental, conforme podem ser observados respectivamente nas Figuras 4, 5 e 6 (Silva, 2012):

Figura 4 – Grupo das disfunções sociais



Fonte: Elaborado pela autora com base em Silva (2012)

Figura 5 – Grupo das disfunções de comunicação



Fonte: Elaborado pela autora com base em Silva (2012)

Figura 6 – Grupo das disfunções comportamentais

Disfunções comportamentais	Período de curta duração	Movimentam-se o tempo todo
Insônia, sono agitado ou trocam o dia pela noite	Instabilidade de humor e afeto	Andam nas pontas dos pés
Hábito de enfileirar ou empilhar coisas	Autoagressão	Marcha rígida e desajeitada
Valorização da parte pelo todo	Medo de mudanças	Fascínio por músicas
Dificuldade em coordenação motora fina	Apego à rotina	Fascínio por água
Dificuldade em atividades básicas da vida diária como tomar banho	Movimentos estereotipados e repetitivos	Tolerância extrema a dor, fome e temperatura
Interesses restritos e com conhecimento profundo e detalhado	Hipersensibilidade ao toque	Aversão a barulho alto, gritos e fogos de artifício
Habilidades específicas, como para matemática, desenhos complexos	Retraídas em brincadeiras de giro e balanço	Aversão a luz em excesso

Fonte: Elaborado pela autora com base em Silva (2012)

Chama a atenção os achados de estudos recentes que encontraram uma prevalência de 1 caso de TEA para cada 68 indivíduos, sendo 1 caso para cada 42 meninos e 1 caso para cada 168 meninas o que evidencia uma estatística de 5 vezes mais comuns em meninos do que em meninas (Masruha, 2018).

Olhando historicamente, nas últimas décadas houve um aumento de 30 a 40 vezes no número de casos de autismo, mas não está claro se esse aumento é fruto de critérios diagnósticos, metodologias de pesquisa ou se é um aumento real (Keinert, Autoniuk, 2012). Alguns fatores biológicos têm sido identificados, como filhos de homens com mais de 50 anos tem 2 vezes mais chance de terem TEA do que filhos de homens com menos de 30 anos e são 4 vezes maiores em homens de mais de 55 anos (Masruha, 2018).

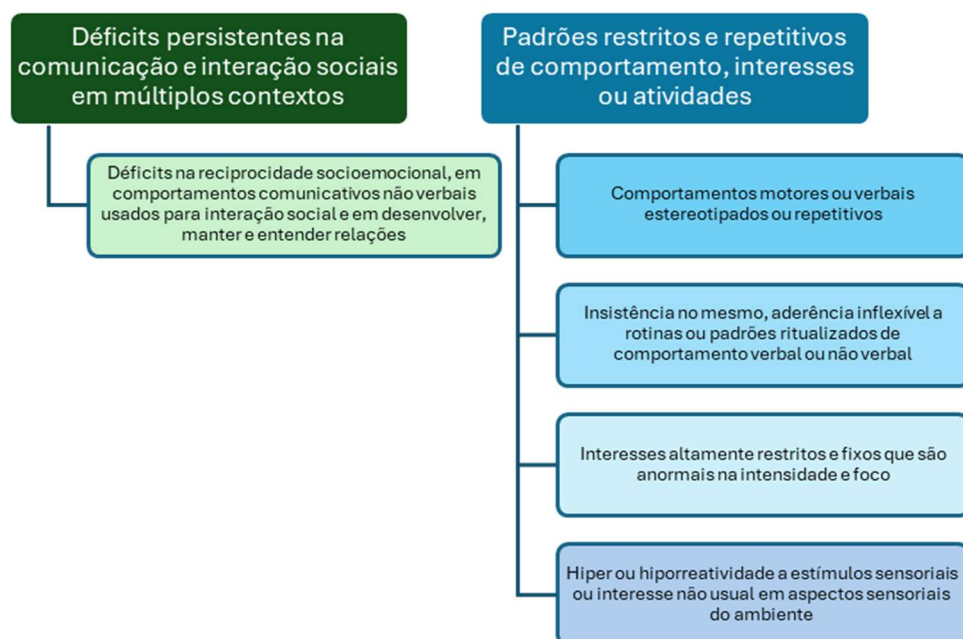
2.3.2 Diagnóstico

Dos critérios para diagnóstico o mais utilizado é o Manual diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais (DSM-5) da Academia Americana de Psiquiatria. A partir de 2013 houve uma reformulação da nomenclatura e denominações como autismo infantil clássico, síndrome de Asperger, transtorno invasivo do desenvolvimento não especificado e autismo de alto funcionamento passou a ser denominado Transtorno do Espectro Autista (TEA) (Masruha,

2018). Com essa nova organização, tornou-se possível atribuir um nível de gravidade: Nível 3 ou grave, quando a necessidade de suporte é muito substancial, Nível 2 ou moderado, quando a necessidade de suporte é substancial e Nível 1 ou leve, quando a necessidade de suporte é pouca (Rotta, et. al., 2016).

Segundo o DSM-5, conforme apresentado na Figura 7, os critérios para diagnóstico do TEA incluem (Masruha, 2018):

Figura 7 – Critérios diagnóstico para TEA



Fonte: Elaborado pela autora com base em Mashura (2018)

Além dos critérios acima, deve-se considerar se:

- i. Sintomas devem estar presentes no período de desenvolvimento precoce do cérebro;
- ii. Os sintomas causam comprometimento clinicamente significativo no desempenho social, ocupacional ou de outras áreas importantes do funcionamento do indivíduo;
- iii. Esses distúrbios não são mais bem explicados por deficiência intelectual ou atraso global do desenvolvimento. A deficiência intelectual e o TEA podem frequentemente ocorrer juntos.

2.3.3 Tratamento e terapias

Os tratamentos buscam desenvolver os comportamentos funcionais e reduzir os comportamentos inadequados. Pessoas com TEA precisam aprender de uma maneira específica coisas que uma criança comum aprende naturalmente, pois antes mesmo de se familiarizarem com as demais pessoas, precisam se familiarizar consigo mesma, com seu corpo, com sua existência (Rotta, et. al., 2016). Cada aprendizado, desde os mais simples como olhar no olho, até comportamentos complexos, como interação social, é separado em pequenas etapas, treinado e exercitado (Silva, 2012).

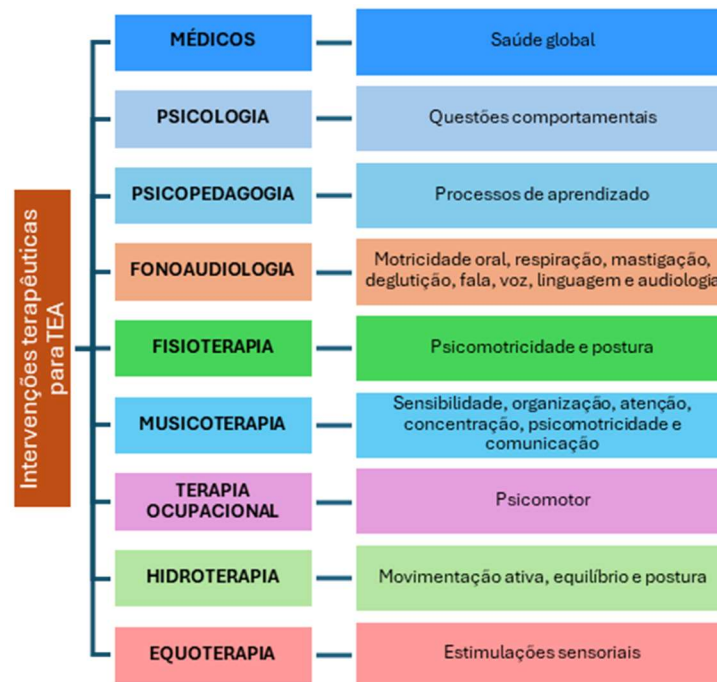
A terapia *Applied Behavior Analysis* (ABA) busca reduzir comportamentos de intolerância à frustração, reforçando o comportamento social, verbal e a extinção da birra (Silva, 2012), através da aquisição de novos e relevantes comportamentos, a modificação de comportamentos inadequados e a extinção de comportamentos indesejáveis (Keinert, Antoniuk, 2012).

O *Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handcapped Children* (TEACCH) tem como objetivo a independência e a aprendizagem em ambientes estruturados. Busca favorecer a atenção e concentração, estimulando a comunicação, respeitando a individualidade (Keinert, Antoniuk, 2012). Visa indicar, especificar e definir quais comportamentos devem ser trabalhados, enfatizando uma comunicação receptiva do aluno (Orru, 2012).

Já o *Picture Exchange Communication System* (PECS) utiliza figuras para melhorar a comunicação e a compreensão através da associação entre atividade e símbolo. Através do PECS a criança se torna mais autossuficiente, pois não depende de um adulto para se expressar podendo iniciar o processo de comunicação através das figuras representativas do que deseja dizer (Keinert, Antoniuk, 2012).

De maneira geral, uma sugestão de esquema de intervenção terapêutica completo precisa cobrir diversas demandas e um conjunto de profissionais, conforme apresentado na Figura 8 (Keinert, Antoniuk, 2012).

Figura 8 – Intervenções terapêuticas para pessoas com TEA



Fonte: Elaborado pela autora com base em Keinert, Antoniuk (2012)

2.3.4 Desenvolvimento e educação

Nos três primeiros anos de vida as condutas funcionais típicas de uma criança sem autismo, como por exemplo surdez aparente, ausência de criatividade na exploração de objetos e dos procedimentos de comunicação, são progressivamente desestruturadas ou perdidas, ou mesmo nunca chegam a se desenvolver em uma criança com autismo. Dos dois aos cinco anos torna-se frequente sua alienação diante do mundo e indiferença aos estímulos externos. Fecha-se em rituais sem um propósito e podem agredir-se quando contrariadas. Na adolescência tendem a aumentar os conflitos pessoais e interpessoais, podendo desenvolver crises de epilepsia, aumento de estereotípias, problemas alimentares, ciclos depressivos, excitação e ansiedade (Orru, 2012). É essencial que as instituições de ensino e os profissionais que nela atuam tenham conhecimento dessas particularidades para que possam desenhar estratégias a serem adotadas no processo ensino que auxiliem a superação dessas barreiras.

A educação de pessoas com TEA pode seguir uma linha que inclui escolas especiais, que pode ser utilizada como um contraturno da escola regular. A frequência na escola regular pode ser parcial ou integral de acordo com a proposta para cada indivíduo (Keinert, Antoniuk, 2012).

A aprendizagem se dá de maneira diferenciada nos autistas, cada um no seu ritmo e de forma única, sendo que a aquisição da leitura e escrita se dá pelas mesmas fases da criança comum. Apresentam um funcionamento muito visual e concreto, por isso usar elementos do próprio ambiente como os colegas ou materiais como modelos para acompanhar comandos verbais são essenciais. Muitos têm fixação em determinados assuntos que podem ser utilizados como estratégia para prender a atenção e explorar outros elementos usando o tema. Os êxitos podem ser maiores se as tarefas forem divididas em partes menores, valorizar as conquistas parciais e deixar muito claro a rotina, a duração dela, os tempos de início, meio e fim (Omairi *et al*, 2013).

2.3.5 Vida adulta e mundo do trabalho

Até pouco tempo, pessoas com TEA eram excluídas do mundo do trabalho, pois suas características eram consideradas incapacitantes. Hoje, reconhecendo o nível de comprometimento nas áreas de socialização, comunicação e comportamento, pessoas com TEA são excelentes para realizar determinadas tarefas (Silva, 2012).

Pessoas com TEA com comprometimento grave podem exercer muito bem atividades rotineiras, já os de comprometimento moderado poderão se sair muito bem tarefas repetitivas com riqueza de detalhes, e por fim, os de auto funcionamento terão uma gama bem variada de possibilidades de acordo com suas habilidades. Se levarmos em consideração alguns atributos desejados no bom funcionário, como pontualidade, honestidade, comprometimento e que se dedica ao que faz, a pessoa com TEA é esse indivíduo. Com talento para valorizar a parte pelo todo, tendem a ser muito detalhistas e a perceberem pequenos erros (Silva, 2012).

2.4 O ambiente familiar da pessoa com T21/SD e TEA.

O nascimento de uma criança com deficiência pode desestruturar uma família gerando uma necessidade urgente de se desenvolverem programas com foco nas demandas delas. Os programas de intervenção com famílias têm o foco de treinar os pais para desenvolverem habilidades nos seus filhos, mas não em habilitar os pais para lidar com suas próprias demandas (Marquezine, et. al., 2003). Acolher e orientar as famílias é fundamental para que crenças errôneas sejam deixadas de lado e não se desgastem com culpas desnecessárias, pois cuidar da família, especialmente das mães, é tão importante quanto cuidar das próprias crianças (Silva, 2012).

Normalmente quem assume esse papel dos cuidados é a mãe, porém, se essa mãe estiver com os sentimentos abalados terá dificuldade em prover os cuidados necessários à criança. Toda a família terá que se adaptar e aprender sobre essa nova condição especial, revendo velhos desejos e expectativas, planos e sonhos frente às novas prioridades (Marquezine, et. al., 2003).

Outro fator de extrema relevância sobre o contexto familiar diz respeito aos irmãos de pessoas com deficiência. Muitas vezes a família considera os filhos sem deficiência totalmente preparados para enfrentarem sozinhos as demandas que se apresentam, mas talvez sejam os que mais precisam de apoio. O próprio mecanismo de atenção à pessoa com deficiência põe foco sobre ela, negligenciando as demandas dos demais membros da família (Núñez, 2010). Muitas vezes, os irmãos são os que mais sofrem, seja por terem responsabilidade de ajudar nos cuidados do irmão, pelas privações que passam a ter do ponto de vista financeiro e emocional ou pela automática exigência de serem ‘certinhos’ para não piorarem as condições já bastante fragilizadas da família (Keinert, Antoniuk, 2012).

2.5 Aprendizagem de máquina

Aprendizagem de máquina é uma subárea da inteligência artificial que se concentra em desenvolver algoritmos e modelos que permitam aos computadores aprenderem e fazerem previsões com base em dados. Diferente dos sistemas convencionais que são explicitamente programados para realizar tarefas, os sistemas de aprendizagem de máquina usam dados para treino e então identificar padrões e melhorar seu desempenho ao longo do tempo (Passos, Goldschmidt, 2005).

No aprendizado de máquina não supervisionado, o algoritmo é treinado com dados que não são rotulados. Tem como objetivo identificar padrões ou estruturas ocultas nos dados. São muito utilizados em tarefas de agrupamento e correspondência.

2.5.1 Análise de correspondência simples

Análise de correspondência simples é um tipo de aprendizado de máquina não supervisionado, especialmente útil como técnica exploratória de dados categóricos, através da qual se busca investigar a associação entre 2 variáveis qualitativas e suas categorias (Fávero, Belfiore, 2021).

Trata-se de métodos de representação de linhas e colunas de tabelas cruzadas de dados, semelhante às coordenadas de um gráfico, denominado mapa perceptual. Através dele é

possível observar a similaridade e diferença entre as categorias das variáveis estudadas. A construção das associações se dá a partir da elaboração da **tabela de contingências** também chamada de tabela de correspondência ou tabela de classificação cruzada ou *cross-tabulation*, na qual são depositadas frequências absolutas dos pares de variáveis estudadas. A equação da tabela de contingências é dada por

$$N = \sum_{i=1}^I \sum_{j=1}^J n_{ij}$$

A representação gráfica de uma tabela de contingências com as frequências absolutas observadas bem como a sua forma matricial é apresentada na Tabela 1 e na Figura 9:

Tabela 1 - Tabela de contingências com as frequências absolutas observadas

	1	2	...	J
1	n_{11}	n_{12}	...	n_{1J}
2	n_{21}	n_{22}		n_{2J}
.	.	.		.
.	.	.		.
I	n_{I1}	n_{I2}		n_{IJ}

Fonte: Fávero, Belfiore, 2021.

Figura 9 - Forma matricial da tabela de contingências

$$X_0 = \begin{pmatrix} n_{11} & n_{12} & \cdots & n_{1J} \\ n_{21} & n_{22} & \cdots & n_{2J} \\ \vdots & \vdots & \ddots & \vdots \\ n_{I1} & n_{I2} & \cdots & n_{IJ} \end{pmatrix}$$

Fonte: Fávero, Belfiore, 2021.

Para validar se as associações entre as variáveis categóricas e suas categorias são estatisticamente significantes a determinado nível de significância, deve-se realizar estudo do χ^2 e dos resíduos em cada tabela de contingência.

Ao se acrescentar os valores totais das frequências absolutas observadas em cada linha e coluna da Tabela 1, tem-se a Tabela 2 através do qual será possível calcular a frequência absoluta esperada, conforme apresentado na Tabela 3.

Tabela 2 - Tabela de contingências com valores totais por linha e coluna

	1	2	...	J	$Total$
1	n_{11}	n_{12}	...	n_{1J}	$\sum l_1$
2	n_{21}	n_{22}		n_{2J}	$\sum l_2$
·	·	·		·	
·	·	·		·	
I	n_{I1}	n_{I2}		n_{IJ}	$\sum l_I$
$Total$	$\sum c_1$	$\sum c_2$	...	$\sum c_j$	N

Fonte: Fávero, Belfiore, 2021.

Tabela 3 - Tabela com frequências absolutas esperadas

	1	2	...	J
1	$\left(\frac{\sum c_1 \cdot \sum l_1}{N}\right)$	$\left(\frac{\sum c_2 \cdot \sum l_1}{N}\right)$	...	$\left(\frac{\sum c_j \cdot \sum l_1}{N}\right)$
2	$\left(\frac{\sum c_1 \cdot \sum l_2}{N}\right)$	$\left(\frac{\sum c_2 \cdot \sum l_2}{N}\right)$		$\left(\frac{\sum c_j \cdot \sum l_2}{N}\right)$
·	·	·		·
·	·	·		·
I	$\left(\frac{\sum c_1 \cdot \sum l_I}{N}\right)$	$\left(\frac{\sum c_2 \cdot \sum l_I}{N}\right)$		$\left(\frac{\sum c_j \cdot \sum l_I}{N}\right)$

Fonte: Fávero, Belfiore, 2021.

A Tabela 3 na forma matricial está demonstrada na Figura 10.

Figura 10 - Matriz das frequências absolutas esperadas

$$X_e = \begin{pmatrix} \left(\frac{\sum c_1 \cdot \sum l_1}{N}\right) & \left(\frac{\sum c_2 \cdot \sum l_1}{N}\right) & \dots & \left(\frac{\sum c_j \cdot \sum l_1}{N}\right) \\ \left(\frac{\sum c_1 \cdot \sum l_2}{N}\right) & \left(\frac{\sum c_2 \cdot \sum l_2}{N}\right) & \dots & \left(\frac{\sum c_j \cdot \sum l_2}{N}\right) \\ \vdots & \vdots & \ddots & \vdots \\ \left(\frac{\sum c_1 \cdot \sum l_I}{N}\right) & \left(\frac{\sum c_2 \cdot \sum l_I}{N}\right) & \dots & \left(\frac{\sum c_j \cdot \sum l_I}{N}\right) \end{pmatrix}$$

Fonte: Fávero, Belfiore, 2021.

A matriz de resíduos E então, poderá ser construída a partir da diferença entre as frequências absolutas observadas e esperadas, conforme é observado na Figura 11.

Figura 11 - Matriz de resíduos

$$E = \begin{pmatrix} n_{11} - \left(\frac{\sum c_1 \cdot \sum l_1}{N} \right) & n_{12} - \left(\frac{\sum c_2 \cdot \sum l_1}{N} \right) & \cdots & n_{1J} - \left(\frac{\sum c_j \cdot \sum l_1}{N} \right) \\ n_{21} - \left(\frac{\sum c_1 \cdot \sum l_2}{N} \right) & n_{22} - \left(\frac{\sum c_2 \cdot \sum l_2}{N} \right) & \cdots & n_{2J} - \left(\frac{\sum c_j \cdot \sum l_2}{N} \right) \\ \vdots & \vdots & \ddots & \vdots \\ n_{I1} - \left(\frac{\sum c_1 \cdot \sum l_I}{N} \right) & n_{I2} - \left(\frac{\sum c_2 \cdot \sum l_I}{N} \right) & \cdots & n_{IJ} - \left(\frac{\sum c_j \cdot \sum l_I}{N} \right) \end{pmatrix}$$

Fonte: Fávero, Belfiore, 2021.

Uma vez construída a matriz X_e e E , é possível definir a estatística χ^2 , que corresponde à somatória dos valores correspondentes à razão entre o resíduo ao quadrado e a frequência esperada em cada célula. Com a estatística χ^2 será possível concluir se existe associação entre duas variáveis categóricas estatisticamente significativa, demonstrando a não aleatoriedade da distribuição das frequências das categorias de uma variável segunda as categorias da outra, comprovando um padrão de dependência entre elas. A equação da estatística χ^2 é dada por

$$\chi^2 = \sum_{i=1}^I \sum_{j=1}^J \frac{\left[n_{ij} - \left(\frac{\sum c_j \cdot \sum l_i}{N} \right) \right]^2}{\left(\frac{\sum c_j \cdot \sum l_i}{N} \right)}$$

Como a estatística χ^2 aumenta à medida que o tamanho da amostra aumenta, o que pode prejudicar a análise da associação, é necessário então calcular a **inércia principal total** de uma tabela de contingência, para validar o nível de associação entre duas variáveis categóricas. Decompondo a inércia principal total será possível construir mapas perceptuais. A inércia principal total é obtida conforme a seguinte equação

$$I_{T= \frac{\chi^2}{N}}$$

Outro elemento muito importante na análise de correspondência diz respeito a **análise dos resíduos padronizados e resíduos padronizados ajustados**, pois cada categoria de uma variável é impactada pelo excesso ou falta de ocorrência de sua combinação com cada categoria da outra variável. O cálculo do resíduo padronizado é feito através da equação apresentada abaixo, em que n_{ij} e ne_{ij} se referem respectivamente às frequências absolutas observadas e às frequências absolutas esperadas.

$$e_{\text{padronizado}} = \frac{n_{ij} - ne_{ij}}{\sqrt{ne_{ij}}}$$

Uma vez obtidos os resíduos padronizados, é possível se calcular os resíduos padronizados ajustados, cuja expressão geral é dada por

$$e_{padronizado\ ajustado_{ij}} = \frac{e_{padronizado_{ij}}}{\sqrt{\left(1 - \frac{\sum c_j}{N}\right) \cdot \left(1 - \frac{\sum l_i}{N}\right)}}$$

2.6 Trabalhos correlatos

Estudos relacionados ao mundo das pessoas com deficiência tem sido desenvolvido ao longo do tempo. Foram selecionados aqui os que se aproximam, em algum aspecto, ao tema proposto nesse trabalho.

No que diz respeito ao assunto formação ou capacitação de pessoas com Transtorno do Espectro Autista destacamos:

1. ***Design and application of an immersive virtual reality system to enhance emotional skills for children with autism spectrum disorders*** (Lorenzo, Lledó, Pomares, Roug, 2016) propõe uma aplicação de realidade virtual para melhorar o desenvolver habilidades emocionais em estudantes com Transtorno do Espectro Autista. Focado em alunos entre 7 e 12 anos, possibilita ao indivíduo que o usa experimentar e desenvolver diferentes situações sociais, que são reconhecidas por técnicas de visão computacional.
2. ***Specialized Intervention Using Tablet Devices for Communication Deficits in Children with Autism Spectrum Disorders*** (Cabiell-Hernández, Pérez-Pérez, Paule-Ruiz, Fernández-Fernandez, 2017) atua na comunicação funcional apoiado nos fundamentos teóricos de “Chain of Words”. Com ferramentas customizadas de acordo com as características de cada criança, possibilita uma intervenção personalizada no campo da comunicação.
3. ***Tecnologias para Educação de alunos com transtorno do espectro do Autismo (TEA)*** (Telles, Romero, 2023) se dedicou a estudar o processo de aprendizado de alunos com autismo com a utilização de ferramentas tecnológicas, como kits robóticos educacionais e óculos de realidade virtual e então propôs uma metodologia de ensino focada no protagonismo do aluno no aprendizado de matemática e física. Os resultados reforçam o potencial do uso de ferramentas tecnológicas que propiciem uma educação personalizada e de qualidade para cada aluno.

No que diz respeito ao assunto empregabilidade, mercado de trabalho de pessoas com deficiência destacamos alguns recentes trabalhos:

4. A pesquisa **Pessoa com Deficiência e Emprego**, realizada pela Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência, entre 2020 e 2021, se propôs levantar o perfil das pessoas com deficiência empregadas e desempregadas, barreiras que impediram o seu acesso ao mercado de trabalho e capacitação. O estudo envolveu aplicação de técnicas estatísticas, mas não foi possível identificar se foi aplicada técnica de aprendizagem de máquina.
5. O Governo do Estado do Espírito Santo realizou em 2023, um levantamento de dados socioeconômicos de pessoas com deficiência. Nesse estudo usou-se estatística descritiva para analisar os dados quanto ao tipo de deficiência, sexo, perfil socioeconômico, faixa etária, escolaridade, raça e cor, estado civil, ocupação, zona de residência.
6. Também em 2023 o governo do estado de São Paulo, através da Secretaria dos Direitos Humanos da Pessoa com Deficiência realizou o estudo “**Empreendedorismo e Pessoa com Deficiência – percepção no Estado de São Paulo**”. Com foco no empreendedorismo, buscou mapear o volume de negócios capitaneados por pessoas com deficiência, os tipos de negócios mais comuns, acessibilidade, mobilidade, limitações, recursos financeiros, preconceitos, treinamento, questões sociais e tecnologia. O estudo envolveu pessoas com deficiência que entraram em contato com o Sebrae-SP para se informar sobre empreendedorismo. Diversas estatísticas são apresentadas o que se converte em uma importante contribuição por identificar as principais dificuldades para que a pessoa com deficiência possa empreender. Também não foi possível identificar se foi aplicado alguma técnica de aprendizagem de máquina para a análise dos dados.

A Tabela 4 apresenta critérios de comparação entre os trabalhos correlatos e o desenvolvido nesse estudo.

Tabela 4 - Análise comparativa entre os trabalhos correlatos e esse estudo

Trabalho correlato citado anteriormente	Público-alvo	Ações na capacitação de pessoa com deficiência	Aplicação de estatística descritiva	Uso de dados da família / cuidadores	Aplicação de técnicas de IA
1	TEA	Sim	Não	Não	Não
2	TEA	Sim	Não	Não	Não
3	TEA	Sim	Não	Não	Não
4	Defic. Intelectual	Não	Sim	Não	Não
5	Defic. Intelectual	Não	Sim	Não	Não
6	Defic. Intelectual	Não	Sim	Não	Não
Esse estudo	T21 e TEA	Sim	Sim	Sim	Sim

Fonte: Elaborado pela autora

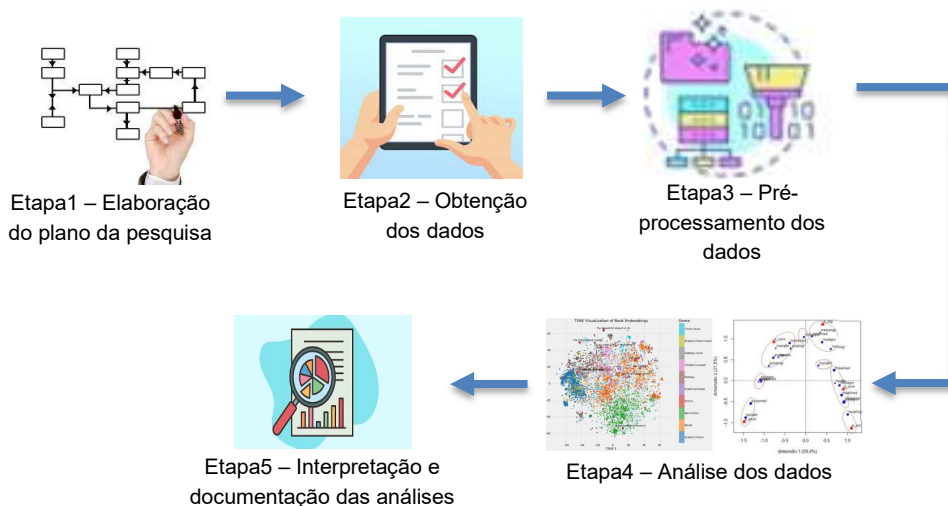
3 MATERIAIS E MÉTODOS

Neste capítulo, são apresentadas as etapas que compõem a metodologia adotada para o desenvolvimento desta pesquisa. Inicialmente, se apresenta o escopo geral do processo, que se inicia com a elaboração do plano de pesquisa; logo a seguir, a etapa de coleta de dados; depois o pré-processamento dos dados coletados; em seguida, a análise dos dados; e, por fim, interpretação e redação dos resultados obtidos.

3.1 Escopo geral do processo de coleta e análise de dados

Para o desenvolvimento desse trabalho 5 etapas sequenciais foram desenvolvidas, conforme pode ser visto na Figura 12. Etapa 1 – Elaboração do plano de pesquisa, logo após a Etapa 2 - Obtenção dos dados, em seguida a Etapa 3 – Pré-processamento dos dados, depois a Etapa 4 – Análise dos dados e por fim a Etapa 5 – Interpretação e documentação das análises.

Figura 12 – Etapas do processo de desenvolvimento da pesquisa



Fonte: Elaborado pela autora com figuras obtidas do Google Imagens

3.2 Elaboração do plano da pesquisa

Na Etapa 1 – Elaboração do plano da pesquisa, foram realizadas 5 tarefas, conforme apresentadas na Figura 13:

Tarefa1.1 – Elaboração do Projeto de Pesquisa necessário à submissão do estudo ao Comitê de Ética e Pesquisa na Plataforma Brasil.

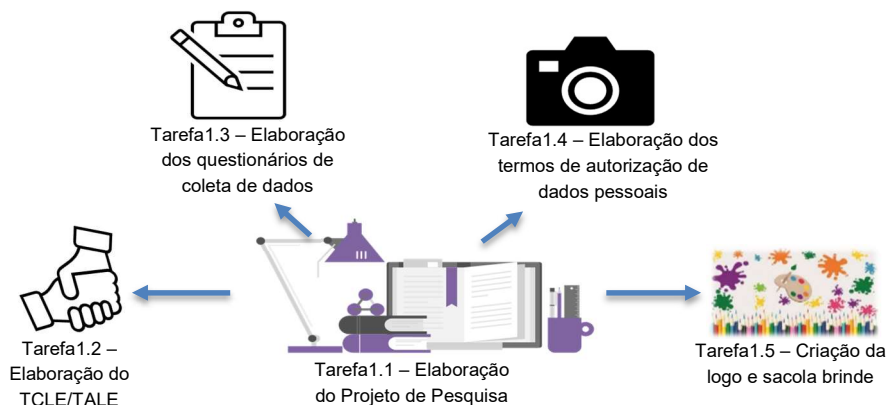
Tarefa1.2 – Elaboração do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e do Termo de Assentimento Livre Esclarecido (TALE).

Tarefa1.3 – Elaboração dos questionários de coleta de dados, e submissão ao Comitê de Ética e Pesquisa indicado pela Plataforma Brasil, apresentados nos Apêndices A e B, respectivamente. No Apêndice A, da Pergunta2 até a Pergunta32 e no Apêndice B, da Pergunta4 até a Pergunta44 são perguntas fechadas com uma ordem pré-estabelecida, configurando uma pesquisa quantitativa com técnica estruturada. A Pergunta 33, do Apêndice A e a Pergunta45 do Apêndice B, são perguntas abertas o que confere a essa parte a classe de pesquisa qualitativa, com uma técnica semiestruturada de entrevista em profundidade.

Tarefa1.4 – Elaboração dos termos de autorização para uso dos seguintes dados pessoais: nome, imagem e gravação de áudio.

Tarefa1.5 - Criação da logo e da sacola a ser dada como brinde para os participantes da pesquisa.

Figura 13 – Tarefas da Etapa 1 – Elaboração do plano da pesquisa



Fonte: Elaborado pela autora com figuras obtidas do Google Imagens

3.3 Obtenção dos dados

Na Etapa 2 – Obtenção dos dados, apresentado na Figura 14, foram realizadas as 4 tarefas descritas a seguir:

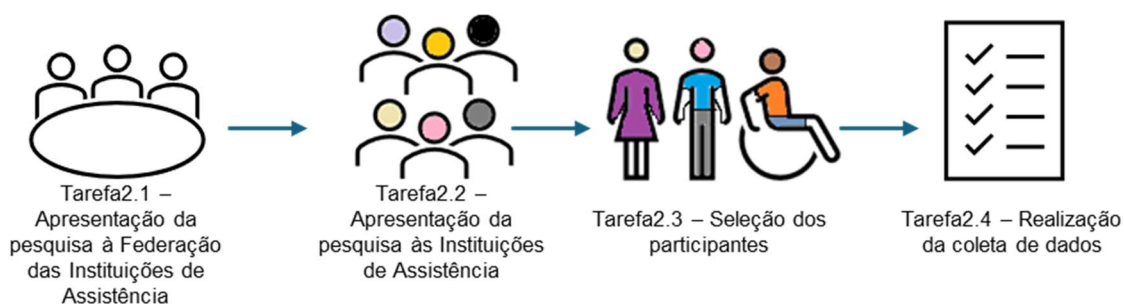
Tarefa2.1 – Apresentação da pesquisa à Federação das Instituições de Assistência, para que essa faça a divulgação inicial junto às Instituições de Assistência que seriam visitadas e forneça os dados de contato dos gestores de cada instituição cujos atendidos participarão da coleta de dados.

Tarefa2.2 – Apresentação do objetivo da pesquisa, critérios de inclusão e exclusão aos gestores das Instituições de Assistência, a partir da qual se fez o levantamento dos frequentadores que poderão participar da pesquisa, bem como a definição dos locais para realização das entrevistas e estudo dos mecanismos de acesso aos atendidos e seus familiares.

Tarefa2.3 - Seleção dos atendidos dentro de cada Instituição de Assistência que participarão da pesquisa, a partir dos critérios de público-alvo e do perfil do entrevistado estabelecido no projeto da pesquisa. Envio de comunicado personalizado aos participantes estabelecendo agenda de entrevista com data, local e horário.

Tarefa2.4 – Realização das entrevistas de coleta de dados através dos questionários elaborados na Tarefa1.3, com os familiares ou cuidadores. Para otimizar o registro das respostas e por tratar-se de questionários extensos, optou-se por fazer a coleta em formulário impresso. Em testes preliminares usando tanto a coleta manual como a eletrônica, a manual se mostrou mais segura e rápida. Também fez-se a assinatura do TCLE, TALE e autorização de dados.

Figura 14 – Tarefas da Etapa 2 – Obtenção dos dados



Fonte: Elaborado pela autora com figuras obtidas do Google Imagens

3.4 Pré-processamento dos dados

Na Etapa 3 – Pré-processamento dos dados, apresentado na Figura 15, as 5 tarefas seguintes foram realizadas:

Tarefa3.1 – Digitalização dos dados coletados no formulário impresso na Tarefa2.4.

Tarefa3.2 – Transformação nos dados: criação de códigos ou abreviaturas para dados descritivos oriundos de textos extensos, transformação de datas em quantidade de tempo decorrido, criação de atributos aglutinadores para variáveis com múltiplas respostas.

Tarefa3.3 – Limpeza dos dados, eliminando os que não serão úteis para o processo de análise.

Tarefa3.4 – Anonimização de dados identificadores

Tarefa3.5 – Montagem dos *datasets* para análises de correspondência. Nessa etapa serão estudados quais pares de atributos serão utilizados em cada uma dessas análises buscando identificar padrões de associação para a formação básica da PcD.

Figura 15 – Tarefas da Etapa 3 – Pré-processamento dos dados



Fonte: Elaborado pela autora com figuras obtidas do Google Imagens

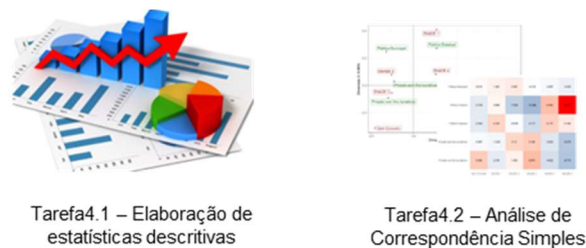
3.5 Análise dos dados

Na Etapa 4 – Análise dos dados, ilustrada na Figura 16, foram realizadas 2 tarefas:

Tarefa4.1 – Nessa tarefa fez-se Análise Exploratória a partir de estatísticas descritivas através da qual foi possível conhecer e modelar um perfil básico tanto dos familiares ou cuidadores quanto das pessoas com deficiências estudadas nessa pesquisa.

Tarefa4.2 – Após a Análise Exploratória inicial, aplicou-se aprendizado de máquina (ANACOR) para investigar a existência de padrões que pudessem explicar a formação escolar básica através dos atributos presentes nos *datasets* gerados na Etapa4.5. Participarão dessas análises variáveis categóricas, que submetidas ao teste de hipóteses tenham 95% de confiança, com $p\text{-value} < 0,05$.

Figura 16 – Tarefas da Etapa 4 – Análise dos dados



Fonte: Elaborado pela autora com figuras obtidas do Google Imagens

3.6 Interpretação e documentação das análises

A Etapa 5 – Interpretação e documentação das análises, ilustrada na Figura 17, se cumpriu por meio de 3 tarefas:

A Tarefa5.1 – Interpretação e discussão dos resultados a partir dos achados da Análise Exploratória.

A Tarefa5.2 – Elaboração da conclusão da pesquisa.

A Tarefa5.3 – Redação final do trabalho.

Figura 17 – Tarefas da Etapa 5 – Interpretação e documentação das análises



Fonte: Elaborado pela autora com figuras obtidas do Google Imagens

4 DESENVOLVIMENTO

Neste capítulo, inicialmente será descrito como a coleta de dados foi realizada, quais as Instituições envolvidas, os locais nos quais foram realizadas a coleta e o tempo de entrevista. Em seguida, apresenta-se detalhes do Pré-processamento realizado nos dados. Depois, foi realizada uma análise dos dados do familiar ou cuidador, visando conhecer o perfil deles. Finalmente, são apresentados resultados da análise dos dados exclusivos da Pessoa com Deficiência, inicialmente traçando um perfil básico, logo a seguir as características da formação escolar básica do mesmo e em conjunto com dados do familiar e por fim os aspectos relacionados à capacitação para o trabalho.

4.1 Sobre a Coleta

A coleta de dados se deu de forma presencial em 5 Instituições de Assistência da região Metropolitana do Estado do Espírito Santo. Todas as instituições visitadas atendem pessoas com deficiência intelectual, múltipla ou autismo através de ações nas áreas de Saúde, Educação e Assistência Social. A Tabela 5 descreve algumas características dessas instituições.

Tabela 5 – Instituições participantes da coleta de dados

Nome da instituição (anonimizado)	Distância da capital	Ano de fundação	Número de PcDs atendidos
CAC	9km	1987	1.311
SER	22km	1981	649
VIA	12km	2006	322
VIXA	Capital	1965	1110
VIXV	Capital	1998	566

Fonte: Elaborado pela autora a partir dos resultados originais da pesquisa

Foram realizadas entrevistas com os familiares ou cuidadores através das quais se preencheu 100 questionários referentes a essas pessoas e 113 questionários das pessoas com deficiência sob seus cuidados. O número maior de PcDs se deu pela presença de mais de um indivíduo com as deficiências investigadas nesse estudo em algumas famílias. A duração média das entrevistas foi de 60 minutos por familiar, acumulando mais de 100hs. Dessas 100hs, 7hs referem-se a registros em áudio relacionadas a perguntas abertas, citadas no item 1.3 da seção 3.2 desse documento. Dados sobre a coleta em cada instituição estão apresentados na Tabela 6.

Tabela 6 – Dados da coleta de dados nas instituições

Nome da instituição	Período de coleta		Hr início	Hr fim	Número de entrevistados
	Dt início	Dt fim			
CAC	05/08/2024	09/08/2024	7h	17h	29
SER	12/08/2024	16/08/2024	7h	17h	30
VIA	29/07/2024	02/08/2024	7h	17h	23
VIXA	15/07/2024	19/07/2024	7h	17h	20
VIXV	26/08/2024	30/08/2024	8h	17h	11

Fonte: Elaborado pela autora a partir dos resultados originais da pesquisa

4.2 Pré-processamento dos dados

Algumas variáveis possuíam descrição muito extensa requerendo padronização, outras muito pulverizadas, requerendo criação de categorias, e para as quais se adotou padronização através de *Label Encoding*, conforme apresentadas nas tabelas 7, 8, 9, 10 e 11.

Tabela 7 – Criação de grupos para faixa etária da PcD

Idades coletadas	Grupo de faixa etária criado
Menores de 10 anos	Menos de 10 anos
Entre 10 e 14 anos	Entre 10 e 14 anos
Entre 15 e 19 anos	Entre 15 e 19 anos
Entre 20 e 24 anos	Entre 20 e 24 anos
Entre 25 e 29 anos	Entre 25 e 29 anos
Entre 30 e 34 anos	Entre 30 e 34 anos
Entre 35 e 39 anos	Entre 35 e 39 anos
Entre 40 e 44 anos	Entre 40 e 44 anos
Mais de 45 anos	Mais de 45 anos

Fonte: Elaborado pela autora

Tabela 8 – Criação de abreviaturas para os tipos de deficiência

Descrição	Abreviatura adotada
Deficiência Intelectual	DI
Síndrome de Down	T21
Transtorno de Ansiedade Generalizada	TAG
Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade	TDAH
Transtorno do Espectro Autista	TEA
Transtorno Explosivo Intermitente	TEI
Transtorno Opositor Desafiador	TOD
Deficiência Física	Física
Deficiência Auditiva	Auditiva
Transtorno Psicossocial	Pssocial
Surdocegueira	Surdocego
Deficiência Visual	Visual
Deficiência Múltipla	Múltipla

Fonte: Elaborado pela autora

Tabela 9 – Criação de nova variável com abreviaturas para os tipos de deficiência sumarizado

Descrição	Abreviatura adotada
TEA com ou sem outras comorbidades	TEA + comorb.
T21 com ou sem outras comorbidades	T21 + comorb.
TEA + T21 com ou sem outras comorbidades	TEA e T21 + comorb.

Fonte: Elaborado pela autora

Tabela 10 – Criação de grupos para escolaridade da PcD e familiares ou cuidadores

Resposta do questionário	Grupo criado
Nunca frequentou a escola regular	Nunca frequentou a escola regular
Do 1º ao 3º ano do EF	Ensino fundamental I incompleto
4º ano do EF	Ensino fundamental I completo
Do 5º ao 7º ano do EF	Ensino fundamental II incompleto
8º ano do EF (finalizado após 2010)	Ensino fundamental II incompleto
8º ano do EF (finalizados até 2006)	Ensino fundamental II completo
9º ano do EF	Ensino fundamental II completo
1º e 2º ano do EM	Ensino médio incompleto
3º ano do EM	Ensino médio completo

Fonte: Elaborado pela autora

Tabela 11 – Criação de grupos para perfil de habilidades de alfabetização da PcD

Resposta do questionário	Grupo criado
17-01. Não reconhece letras	0 – Nenhum tipo de leitura e escrita
17-04. Não reconhece números	
17-07. Não reconhece palavras	
17-02. Reconhece letras, mas não sabe escrevê-las.	1 – Levemente alfabetizado
17-05. Reconhece números, mas não sabe escrevê-los.	
17-08. Reconhece palavras, mas não sabe escrevê-los	
17-03. Reconhece letras e sabe escrevê-las	2 – Parcialmente alfabetizado
17-06. Reconhece número e sabe escrevê-los	
17-09. Reconhece palavras e sabe escrevê-las	
17-10. Consegue fazer leitura de textos com mediação	3 – Totalmente alfabetizado
17-11. Consegue fazer escrita de textos com mediação	
17-03. Reconhece letras e sabe escrevê-las	
17-06. Reconhece número e sabe escrevê-los	
17-09. Reconhece palavras e sabe escrevê-las	
17-12. Consegue fazer leitura de textos sem mediação	
17-13. Consegue fazer escrita de textos sem mediação	

Fonte: Elaborado pela autora

Tabela 12 – Criação de abreviaturas para as terapias realizadas

Termo	Abreviatura	Termo	Abreviatura
Fonoaudiologia	Fono	TEACCH	TEACCH
Fisioterapia	Fisio	PECS	PECS
Estimulação Precoce ou Intervenção Precoce	EP-IP	Hidroterapia	Hidro
Terapia Ocupacional	TO	Equoterapia	Equo
ABA	ABA		

Fonte: Elaborado pela autora

Tabela 13 – Criação de abreviaturas para médicos consultados

Termo	Abreviatura	Termo	Abreviatura
Psicologia	Psico	Ortopedia	Orto
Psiquiatria	Psiqui	Pneumologia	Pneumo
Pediatria	Ped	Oftalmologia	Oftalmo
Neurologia	Neuro	Otorrinolaringologia	Otorrino
Nutricionista ou nutróloga	Nutri	Odontologia	Odonto
Cardiologia	Cárdio	Genética	Gen

Fonte: Elaborado pela autora

Respeitando o que preconiza a LGPD sobre proteção de dados sensíveis, para os dados identificadores dos titulares foi aplicada a **técnica de anonimização por supressão de valor**. O nome do titular foi substituído por um novo valor, com a inicial “fxx”, onde a letra f identificava tratar-se de um registro de um familiar, e o “xx” é um número sequencial obtido pela ordem de armazenamento. A mesma técnica adotou-se para o nome da pessoa com deficiência, sendo que a inicial adotada para esses registros foi ‘pcdfxx’ onde pcd indica tratar-se de dados pertencentes à pessoa com deficiência e fxx indica a qual familiar essa pessoa está vinculada.

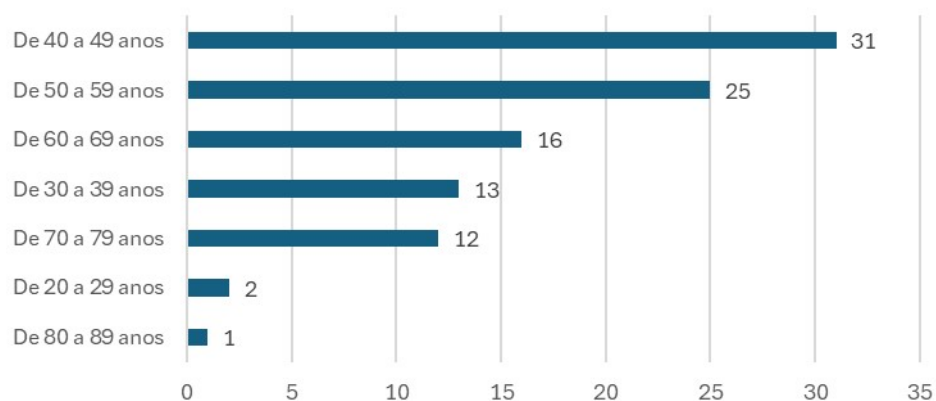
4.3 Análise exploratória dos dados

A exploração dos dados se deu inicialmente através do estudo e análise dos dados dos familiares ou cuidadores, como forma de identificar o contexto familiar ou de cuidados onde a pessoa com deficiência está inserida, descrito na seção 4.3.1. Logo a seguir se estudou os dados das pessoas com deficiência, sob a ótica dos dados exclusivos deles, com objetivo de identificar um perfil básico do indivíduo, apresentado na seção 4.3.2. Em seguida se deu prosseguimento a investigação, analisando dados escolares buscando identificar o perfil escolar básico, seção 4.3.3 e logo após analisou-se também dados dos familiares ou cuidadores, seção 4.3.4. Por fim, analisou-se dados de empregabilidade para se conhecer o perfil de capacitação para o trabalho, seção 4.3.5.

4.3.1 Resultados da análise dos dados dos familiares ou cuidadores

A Figura 18 apresenta a quantidade de familiares ou cuidadores por faixa etária, através da qual se observa que 84% têm mais de 40 anos, sendo 56% entre 40 e 59 anos e 28% acima de 60 anos.

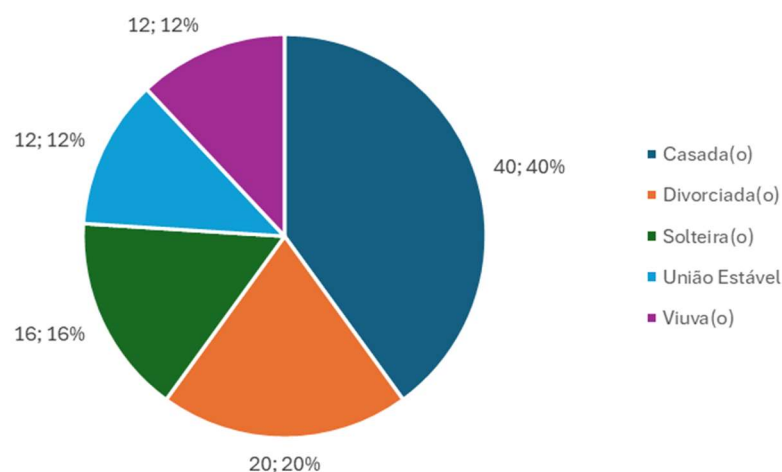
Figura 18 – Quantidade de familiares ou cuidadores por faixa etária



Fonte: Resultados originais da pesquisa

A Figura 19 apresenta a quantidade de familiares ou cuidadores por estado civil, através do qual é possível observar uma distribuição relativamente próxima entre os que possuem um relacionamento estável, seja casamento ou união estável totalizando 52%, daqueles que não possuem algum relacionamento com 48%

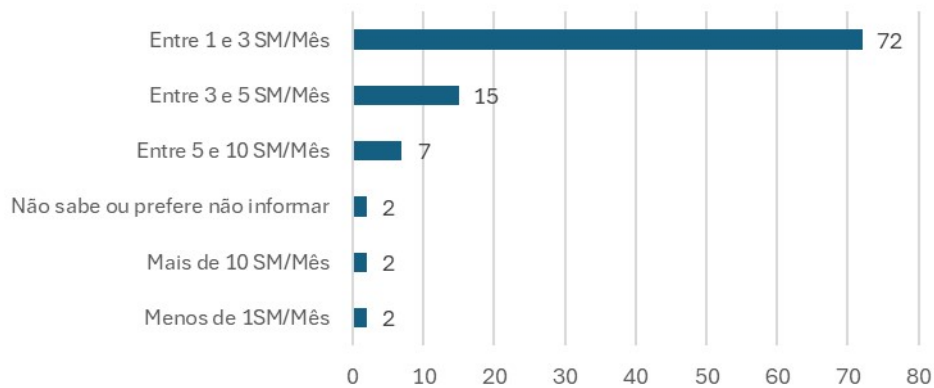
Figura 19 – Quantidade de familiares ou cuidadores por estado civil



Fonte: Resultados originais da pesquisa

A Figura 20 apresenta a quantidade de familiares ou cuidadores por renda total familiar onde se observa que 72% vivem com renda de até três salários-mínimos.

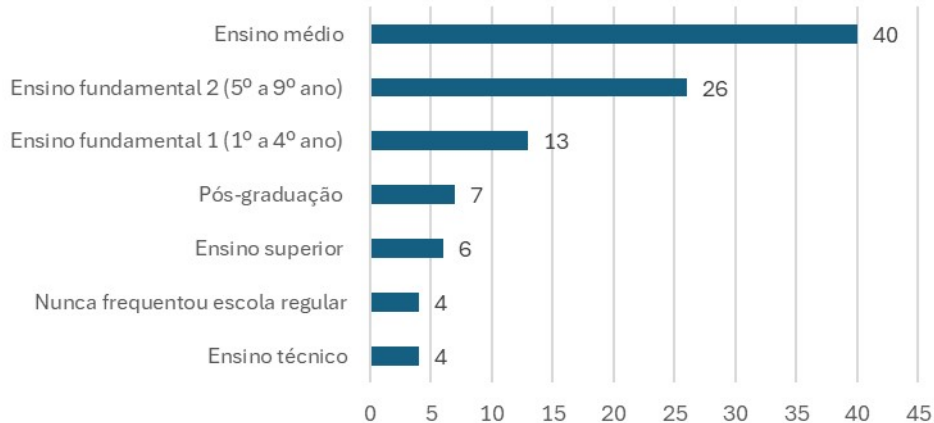
Figura 20 – Quantidade de familiares ou cuidadores pela renda total familiar



Fonte: Resultados originais da pesquisa

A Figura 21 apresenta a quantidade de familiares ou cuidadores pelo grau de instrução, onde se observa que aproximadamente 40% possuem Ensino Fundamental e 40% o Ensino Médio.

Figura 21 – Quantidade de familiares ou cuidadores pelo grau de instrução

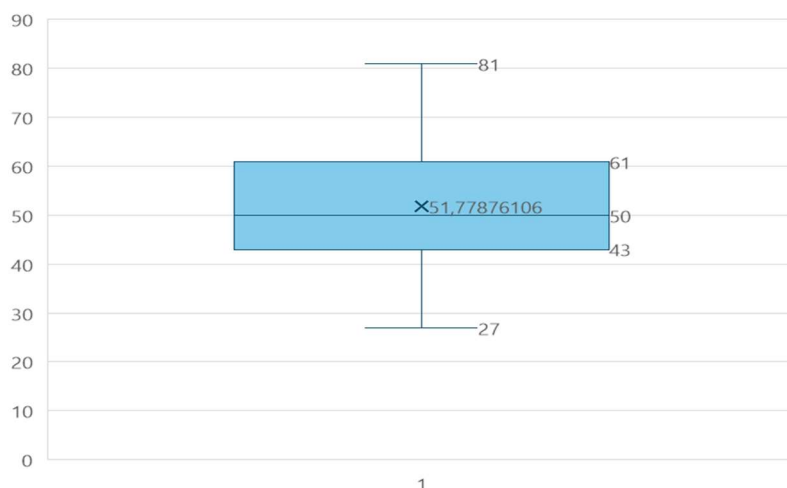


Fonte: Resultados originais da pesquisa

A Figura 22 apresenta o *boxplot* da idade dos familiares ou cuidadores através do qual se observa que a idade média está em torno de 50 anos, porém com uma leve variação em torno de 45 e 60 anos. A distribuição dos dados é levemente assimétrica, já que a mediana está mais próxima da base da caixa, existindo mais pessoas com idade abaixo dos 50 anos. Não há presença de outliers, mas O intervalo entre as idades é bastante amplo, entre 30 e 80 anos e não há presença de outliers. A presença de idades avançadas, próximas aos 80 anos de idade, pode

ser em função da presença de avós e até bisavós como principal cuidador da pessoa com deficiência.

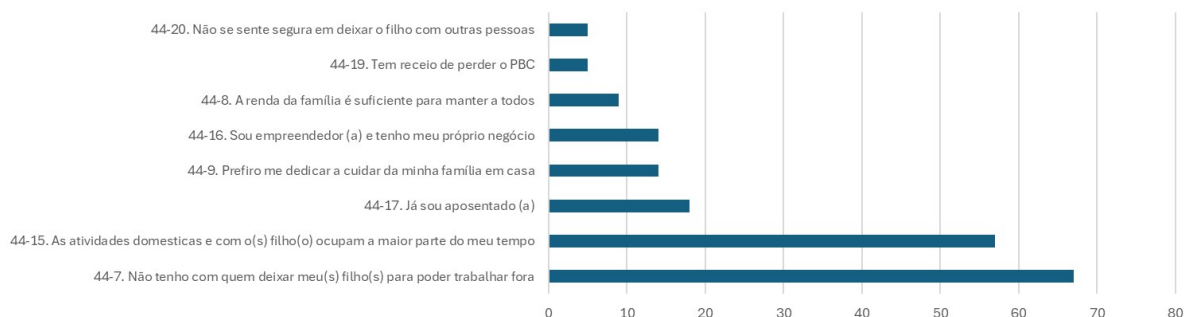
Figura 22 – Boxplot da idade dos familiares ou cuidadores



Fonte: Resultados originais da pesquisa

A Figura 23 apresenta as principais barreiras para entrada ou permanência do familiar ou cuidador no mundo do trabalho, na qual é possível observar que as dificuldades com os cuidados com a casa e com os filhos PcDs são as principais barreiras enfrentadas, estando presentes em 67% e 57% respectivamente. A seguir está o fato de já estarem aposentados em 18%, 14% prefere se dedicar aos cuidados da família ou empreender e 9% declara possuir renda suficiente.

Figura 23 – Principais barreiras para o familiar ou cuidador para o mundo do trabalho



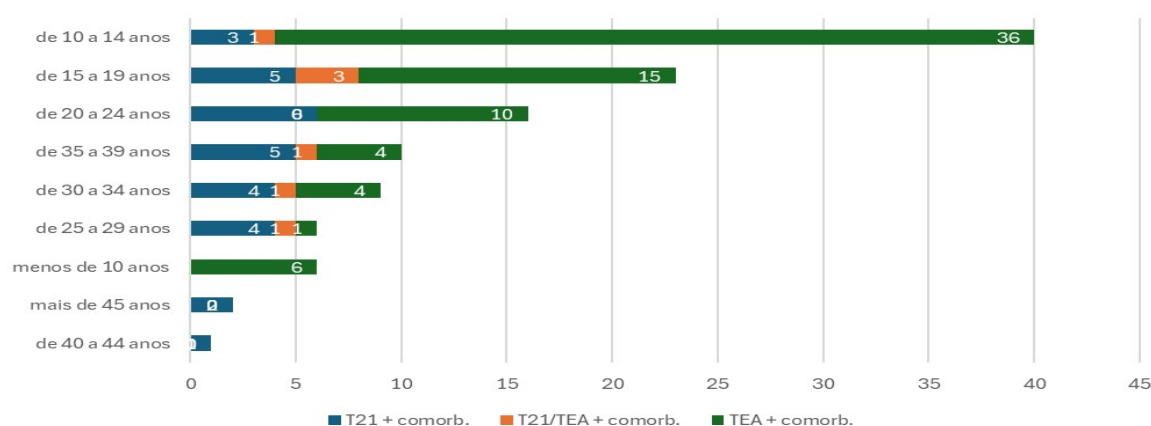
Fonte: Resultados originais da pesquisa

Outros resultados dessa seção estão estendidos no Apêndice C.

4.3.2 Resultados da análise dos dados exclusivos da pessoa com deficiência sob a ótica de um perfil básico

A Figura 24 apresenta a quantidade de PcDs por faixa etária estratificado por tipo de deficiência, onde se observa que 63% das PcDs entrevistados está com idade até 19 anos com predominância de TEA e outras comorbidades. Entre 20 e 39 anos há quantidade próxima entre as deficiências e acima de 40 anos o predomínio é de T21 e outras comorbidades.

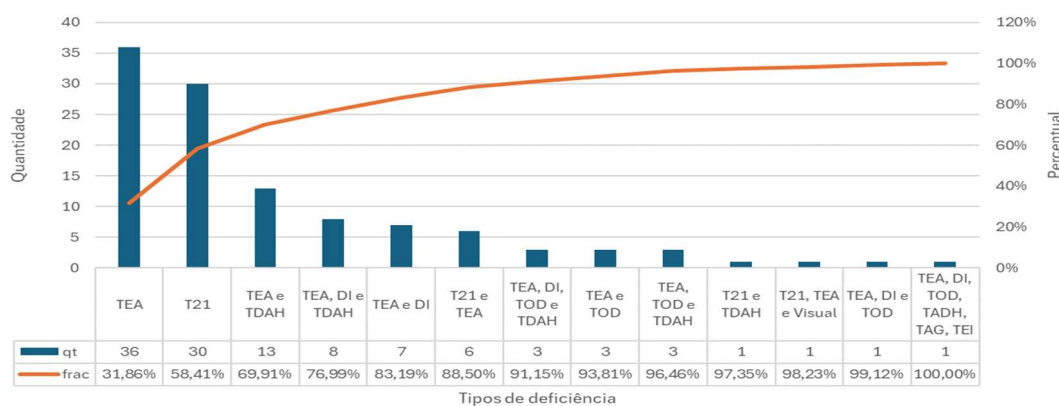
Figura 24 – Quantidade de PcDs por faixa etária estratificado por tipo de deficiência



Fonte: Resultados originais da pesquisa

A Figura 25 apresenta o diagrama de Pareto da quantidade de PcDs por tipo de deficiência onde é possível observar que aproximadamente 80% das deficiências encontradas referem-se a indivíduos com TEA sem comorbidades, T21 sem comorbidades, TEA com TDAH e TEA com DI e TDAH.

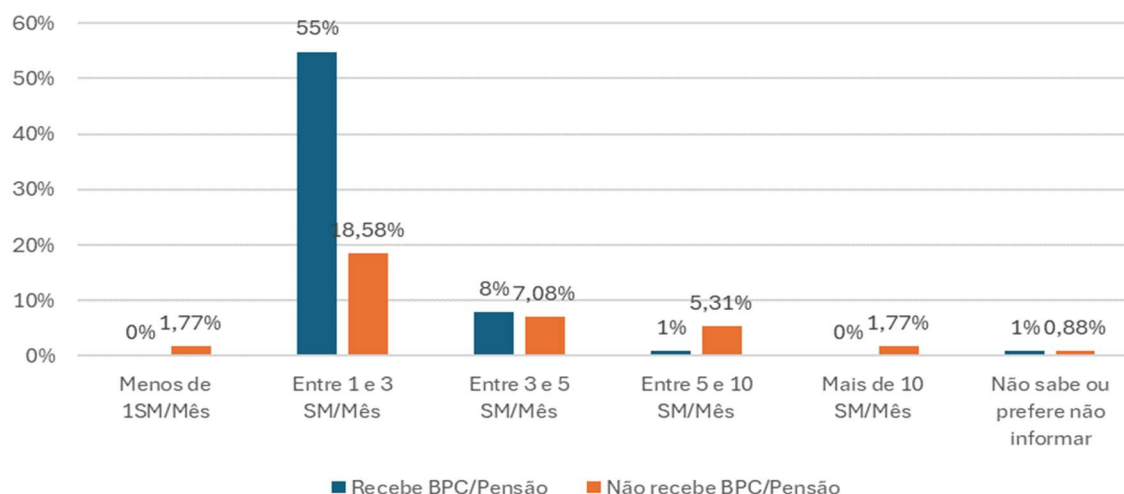
Figura 25 – Diagrama de Pareto da quantidade de PcDs por tipo de deficiência



Fonte: Resultados originais da pesquisa

A Figura 26 apresenta a quantidade de PcDs que recebem BPC ou pensão, estratificado por faixa de renda total familiar, no qual se evidencia que os que mais recebem BPC ou pensão estão na faixa de renda familiar entre 1 e 3 salários-mínimos por mês.

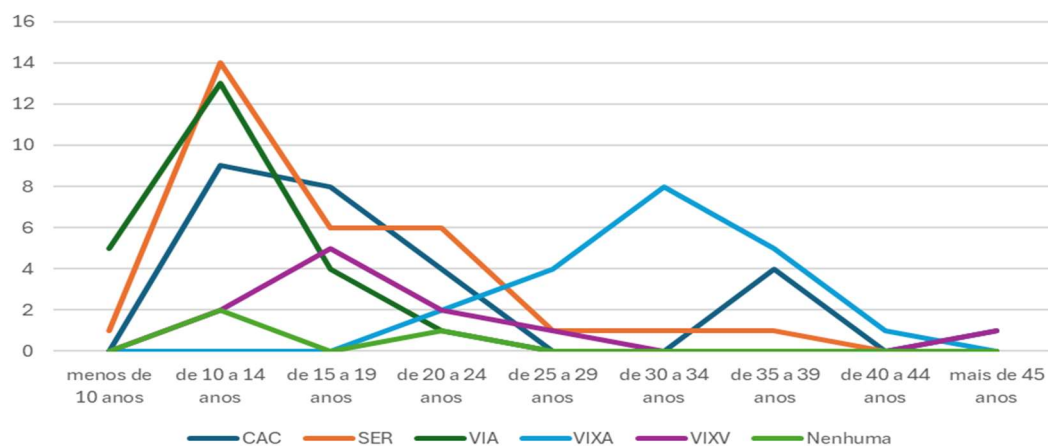
Figura 26 – Quantidade de PcDs que recebem BPC ou pensão por renda familiar



Fonte: Resultados originais da pesquisa

A Figura 27 apresenta a quantidade de PcDs por faixa etária estratificado por Instituição de Assistência que frequenta. Observando-o é possível perceber que nas instituições CAC, SER, VIA e VIXV há maior concentração de crianças e adolescentes na faixa etária entre 10 e 19 anos. Em VIXA maior concentração de adultos entre 30 e 34 anos e um pouco menos acentuado percebe-se a presença de adultos entre 30 e 39 anos também em VIA.

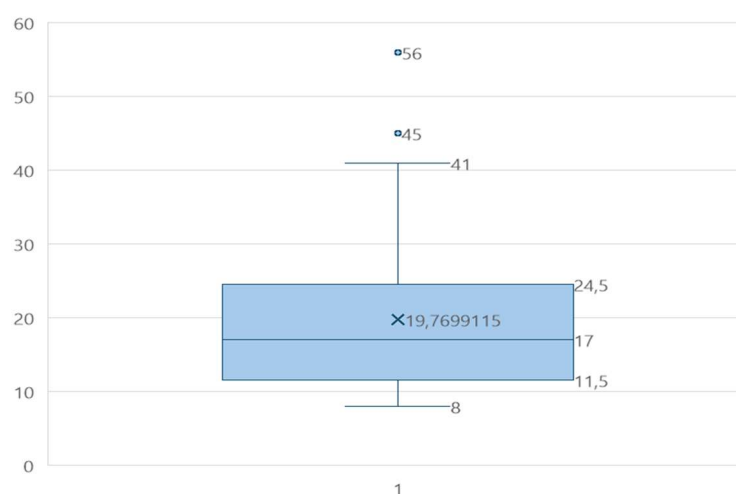
Figura 27 – Quantidade de PcDs por faixa etária por instituição de assistência



Fonte: Resultados originais da pesquisa

A Figura 28 apresenta o *boxplot* da idade das pessoas com deficiência onde é possível observar que a maioria tem idade em torno de 20 anos, com maior concentração entre 15 e 20, com pequena dispersão entre os valores. É possível inferir que há uma distribuição relativamente simétrica em torno da mediana, já que está no centro da caixa. É observado também que a idade mínima é em torno de 10 anos e a máxima um pouco acima dos 40 anos. São observados *outliers* ao redor dos 50 anos de idade.

Figura 28 – Boxplot da idade da pessoa com deficiência



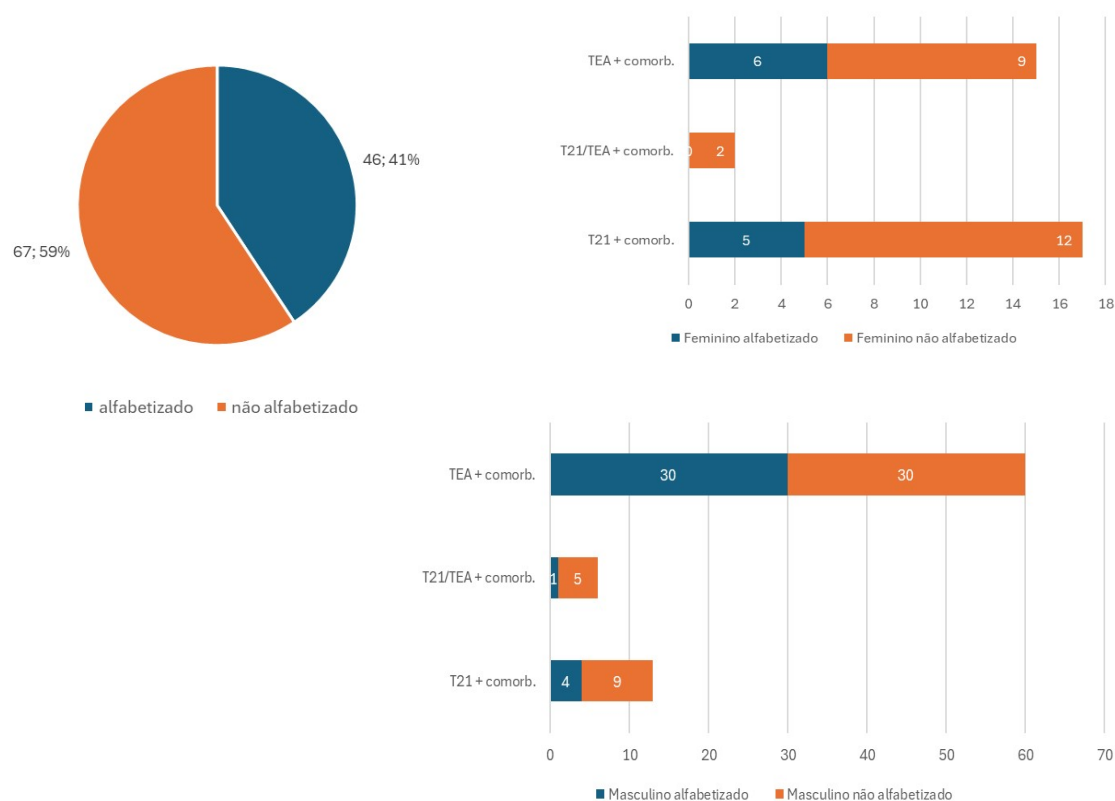
Fonte: Resultados originais da pesquisa

Outros resultados dessa seção estão estendidos no Apêndice D.

4.3.3 Resultados da análise dos dados exclusivos da pessoa com deficiência sob a ótica da alfabetização

A Figura 29 apresenta à esquerda a quantidade de PcDs alfabetizados e não alfabetizados e à direita estratificado por gênero e tipo de deficiência. A quantidade de alfabetizados representa menos da metade da população estudada.

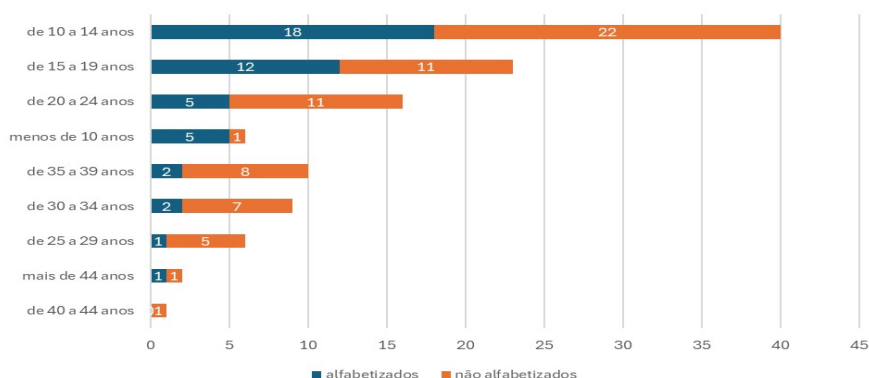
Figura 29 – Quantidade geral de PcDs alfabetizados e não alfabetizados e de gênero por tipo de deficiência



Fonte: Resultados originais da pesquisa

A Figura 30 apresenta a quantidade de PcDs alfabetizados e não alfabetizados, estratificado por faixa etária. A alfabetização apesar de corresponder a menos da metade em quase todas as faixas etárias, ela é crescente nas populações mais jovens até 20 anos, e decresce progressivamente para quase todas as faixas etárias acima de 20 anos. Até 10 anos de idade, a proporção é de 83%, entre 10 e 14 anos de 40%, entre 15 e 19 anos de 50%, entre 20 e 24 anos de 30% e entre 30 e 39 anos de 20%.

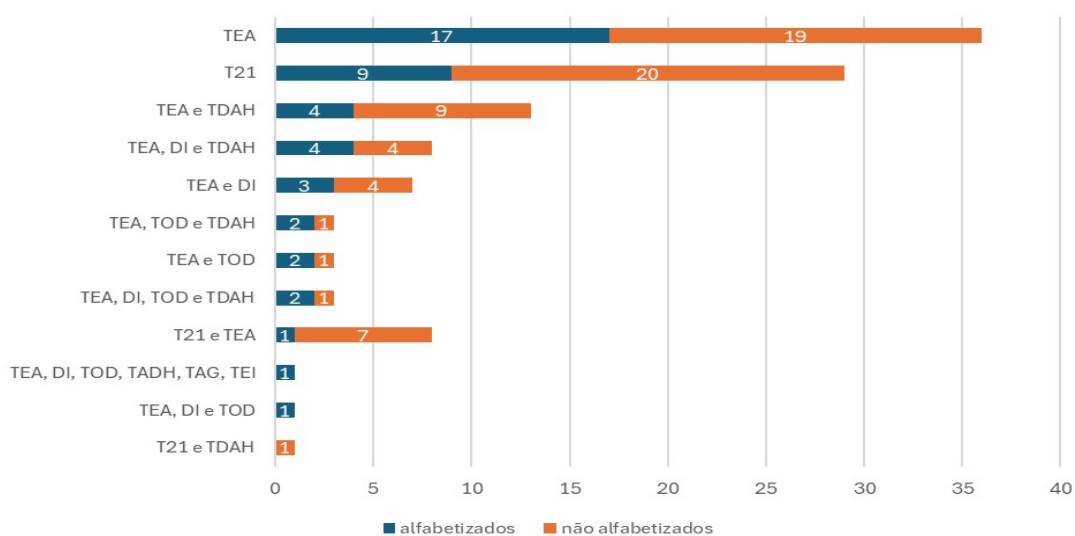
Figura 30 – Quantidade de PcDs alfabetizados e não alfabetizados por faixa etária



Fonte: Resultados originais da pesquisa

A Figura 31 apresenta a quantidade de PcDs alfabetizados e não alfabetizados, estratificado por tipo de deficiência. Nele se observa que pessoas com TEA sem comorbidades alfabetizaram em 47% ao passo que pessoas com T21 também sem comorbidades alfabetizaram em 31%. Quando associadas a outras comorbidades, TEA continuou tendo percentual de alfabetizados maior do que T21 com comorbidades

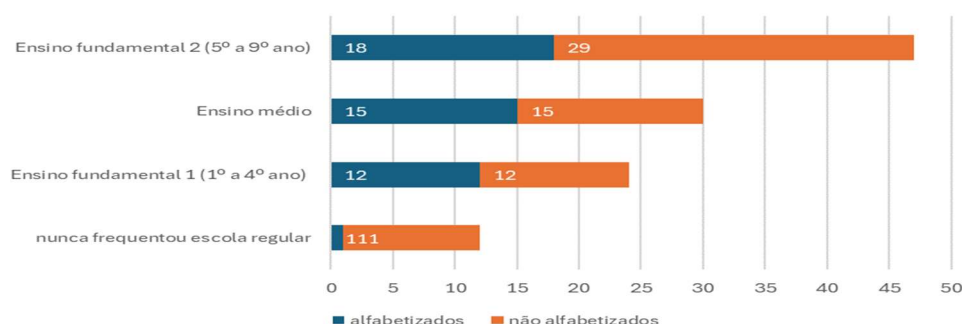
Figura 31 – Quantidade de PcDs alfabetizados e não alfabetizados por tipo de deficiência



Fonte: Resultados originais da pesquisa

A Figura 32 apresenta a quantidade de PcDs alfabetizados e não alfabetizados por escolaridade, no qual se observa uma taxa de 50% de alfabetizados que estão no Ensino Fundamental I, uma taxa de 38% para os que estão no Ensino Fundamental II e uma taxa de 50% para os que estão no Ensino Médio.

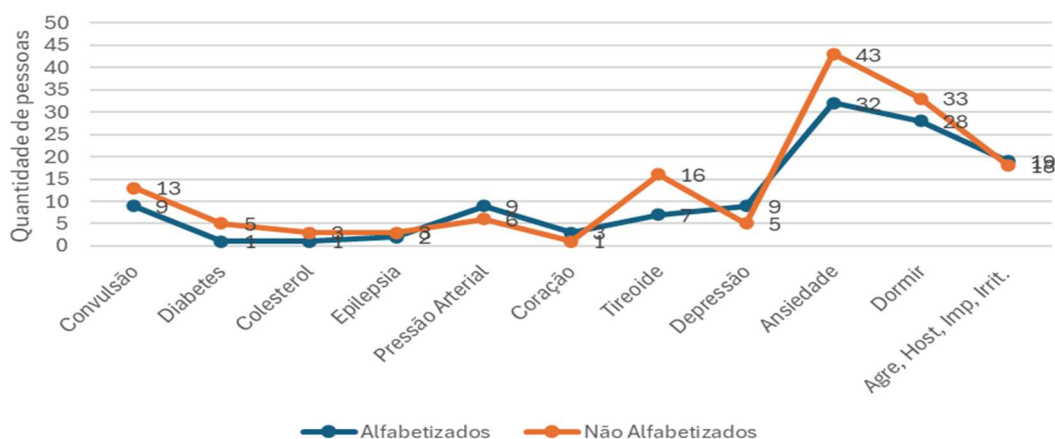
Figura 32 – Quantidade de PcDs alfabetizados e não alfabetizados por escolaridade



Fonte: Resultados originais da pesquisa

A Figura 33 apresenta a quantidade de PcDs alfabetizados e não alfabetizados estratificado por doenças com uso de medicação contínuo. As doenças mais presentes e que requerem uso de medicação contínua são a ansiedade e insônia, tanto para alfabetizados quanto os não alfabetizados, sendo mais alta entre os não alfabetizados. Há quantidade acentuada de doenças relacionadas à tireoide mais frequente entre os não alfabetizados. Encontrou-se também para ambos, doenças relacionados à pressão arterial e crises convulsivas.

Figura 33 – Quantidade de PcDs alfabetizados e não alfabetizados por doenças com uso contínuo de medicação

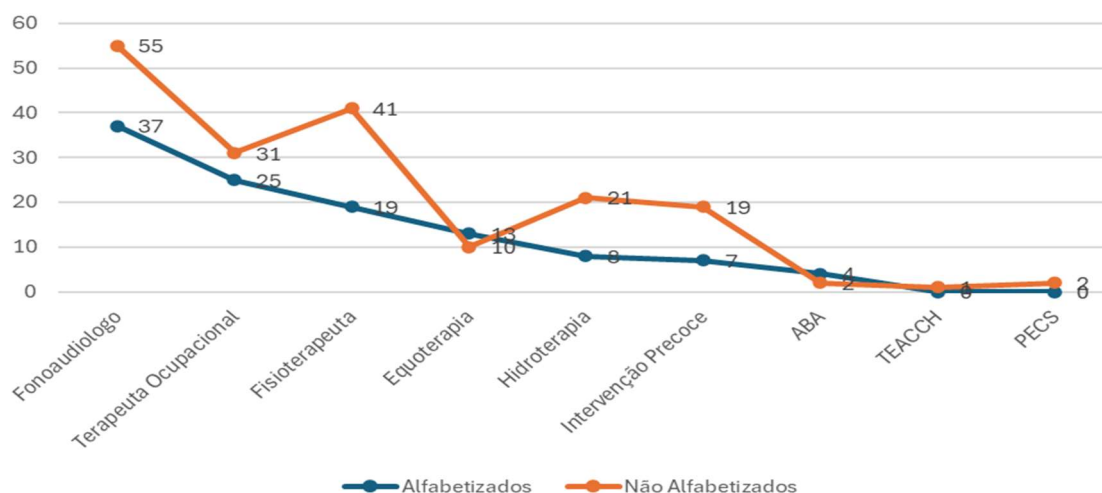


Fonte: Resultados originais da pesquisa

A Figura 34 apresenta a quantidade de PcDs alfabetizados e não alfabetizados estratificado por tipo de terapia (já fizeram ou ainda fazem). Nesse gráfico é possível observar que exceto a equoterapia e a terapia ABA, onde a quantidade é maior nos alfabetizados, as demais terapias foram realizadas mais pelos não alfabetizados. Também se nota que algumas terapias ou não são realizadas ou são para poucos, como o ABA, TEACCH e PECS. As terapias

mais frequentadas pelos alfabetizados foram Fonoaudiologia com 32%, Terapia Ocupacional com 22%, Fisioterapia com 16%, Equoterapia com 11%, Hidroterapia com 7%, 6% fizeram Intervenção Precoce e 3% fizeram Terapias ABA.

Figura 34 – Quantidade de PcDs alfabetizados e não alfabetizados por tipo terapia



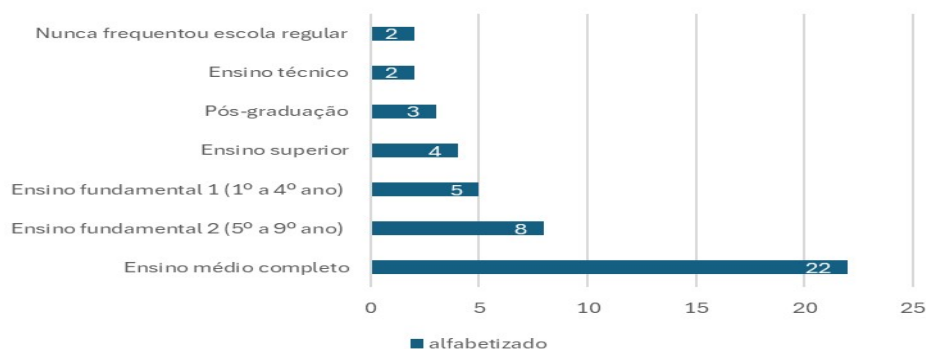
Fonte: Resultados originais da pesquisa

Outros resultados dessa seção estão estendidos no Apêndice E.

4.3.4 Resultados da análise dos dados da Pessoa com Deficiência sob a ótica da alfabetização em conjunto com dados do familiar ou cuidador

A Figura 35 apresenta a quantidade PcDs alfabetizados em relação a escolaridade do familiar, através da qual se observa que considerando-se somente os alfabetizados, 48% os pais possuem Ensino Médio, 17% Ensino Fundamental II, 11% Ensino Fundamental I, 9% Ensino Superior, 7% Pós-graduação, 4% Ensino Técnico e 4% nunca frequentou a escola.

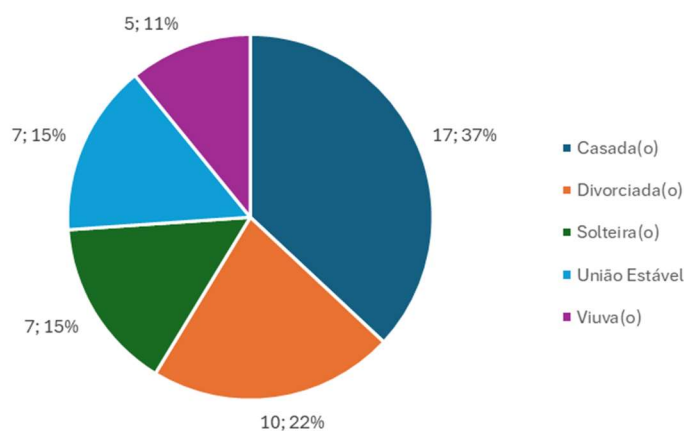
Figura 35 – Quantidade de PcDs alfabetizados em relação à escolaridade do familiar



Fonte: Resultados originais da pesquisa

A Figura 36 apresenta a quantidade de PcDs alfabetizados em relação ao estado civil do familiar. Nesse gráfico se observa que 52% dos alfabetizados convivem com pais ou cuidadores casados ou em união estável e 48% são familiares solo, ou seja, divorciados, solteiros ou viúvos.

Figura 36 – Quantidade de PcDs alfabetizados em relação ao estado civil do familiar



Fonte: Resultados originais da pesquisa

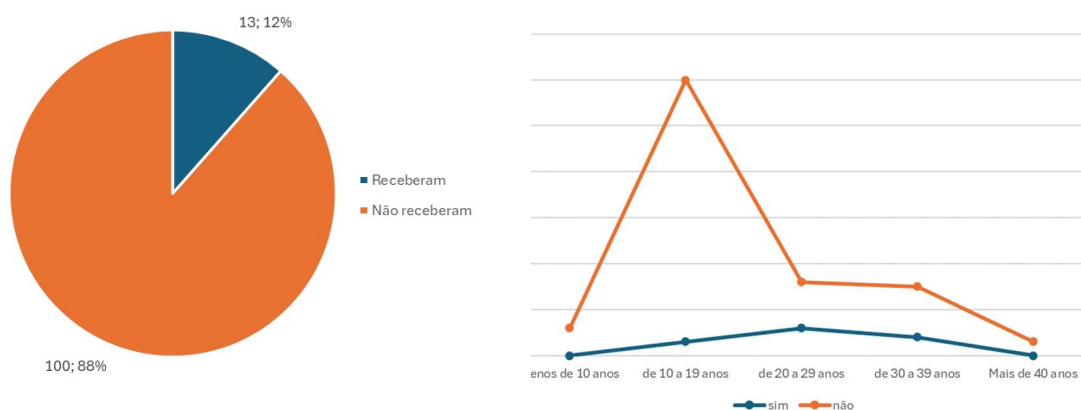
Outros resultados dessa seção estão estendidos no Apêndice F.

4.3.5 Resultados da análise dos dados da pessoa com deficiência sob a ótica da capacitação para o trabalho

A Figura 37 apresenta à esquerda a quantidade de PcDs que receberam formação complementar como meio de preparação para o mundo do trabalho e à direita a estratificação

de quem recebeu formação complementar por faixa etária. Ao se analisar os dois gráficos observa-se que poucos receberam formação complementar, sendo os que receberam na faixa etária de 10 a 39 anos, com maior incidência entre 20 e 29 anos.

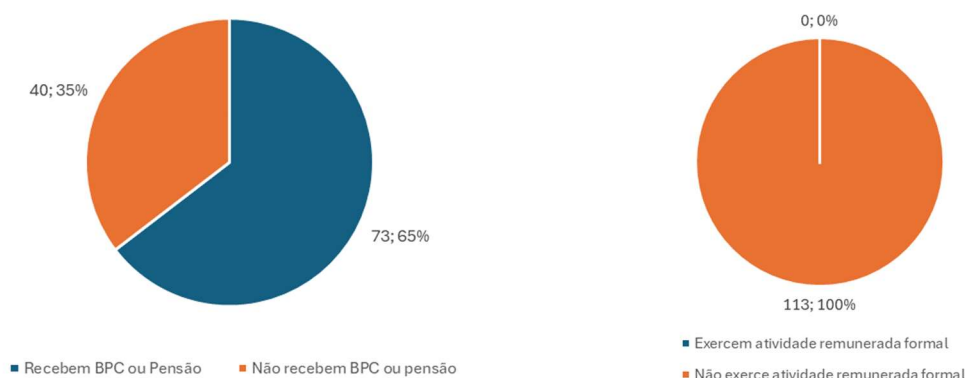
Figura 37 – Quantidade de PcDs que receberam formação complementar e estratificado por faixa etária.



Fonte: Resultados originais da pesquisa

A Figura 38 apresenta, à esquerda, a quantidade de PcDs que recebem BPC ou pensão e, à direita, a quantidade que exerce atividade remunerada formal. Observa-se que 65% recebem BPC ou pensão e que 100% estão fora do mercado de trabalho formal (e informal).

Figura 38 – Quantidade de PcDs que recebem BPC ou pensão e a quantidade que exerce atividade remunerada formal

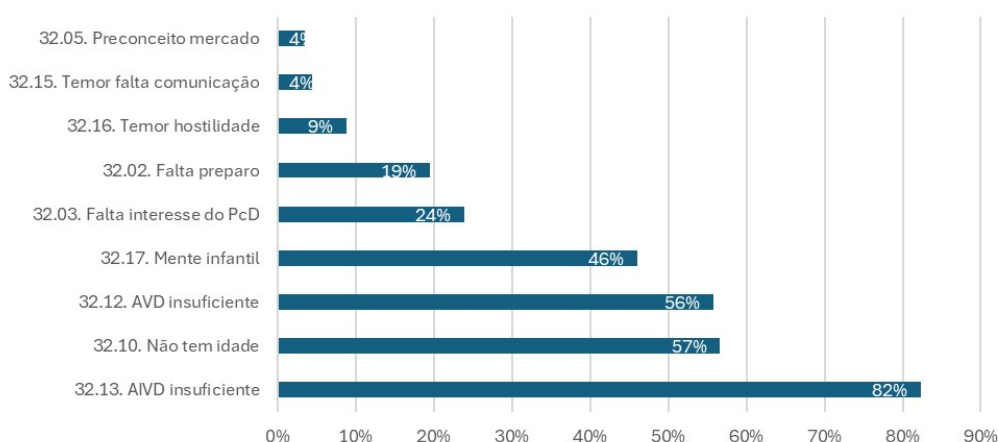


Fonte: Resultados originais da pesquisa

A Figura 39 apresenta as principais barreiras para entrada ou permanência da PcD no mundo do trabalho. As 6 principais barreiras encontradas foram: A primeira barreira mais citada

foi “Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD) ainda não desenvolvidas” citada por 82% dos respondentes. A segunda barreira foi “idade ainda insuficiente” citada por 57% dos respondentes, a terceira barreira foi “Atividades de Vida Diária (AVD) não totalmente desenvolvidas” citada também por 56% dos respondentes, a quarta barreira foi “Mente Infantil” citada por 46% dos respondentes, a quinta barreira foi “Falta de interesse da PCD” citada 24% dos respondentes e a sexta barreira mais citada foi “Falta de preparo” citada por 19% dos respondentes.

Figura 39 – Quantidade de PcDs em função das barreiras para o mundo do trabalho



Fonte: Resultados originais da pesquisa

4.4 Aprendizagem de Máquina na exploração dos dados

Foram realizados diversos testes entre variáveis dos familiares e das pessoas com deficiência buscando identificar possíveis influências que características do familiar ou cuidador poderia ter com a formação escolar básica da pessoa com deficiência, mas, em todos os casos os resultados obtidos foram de p-value muito superior ao limite mínimo para hipótese alternativa de $p\text{-value} < 0,05$. Foram realizadas variações no nível de significância até o limite de 90%, ainda assim nenhuma combinação de variáveis dos familiares mostrou-se estatisticamente significativa. As variáveis testadas e os p-value encontrados encontram-se na Tabela 14.

Tabela 14 – Variáveis dos familiares ou cuidadores testadas

Variável do familiar ou cuidador	Variável da PcD	p-value
Tipo parentesco	Perfil alfabetização	0,2926
Estado civil	Perfil alfabetização	0,8224
Quantidade de pessoas na família	Perfil alfabetização	0,6004
Grau de instrução	Perfil alfabetização	0,693
Renda total familiar	Perfil alfabetização	0,2567
Idade	Perfil alfabetização	0,3086
Quantos quartos existem na casa	Perfil alfabetização	0,5853

Foram realizados também testes envolvendo variáveis exclusivas da PcD, apresentado na Tabela 15, e as combinações que se mostraram estatisticamente significantes a 95% de confiança estão detalhados na seção 4.4.1 a seguir.

Tabela 15 – Variáveis das PcD testadas

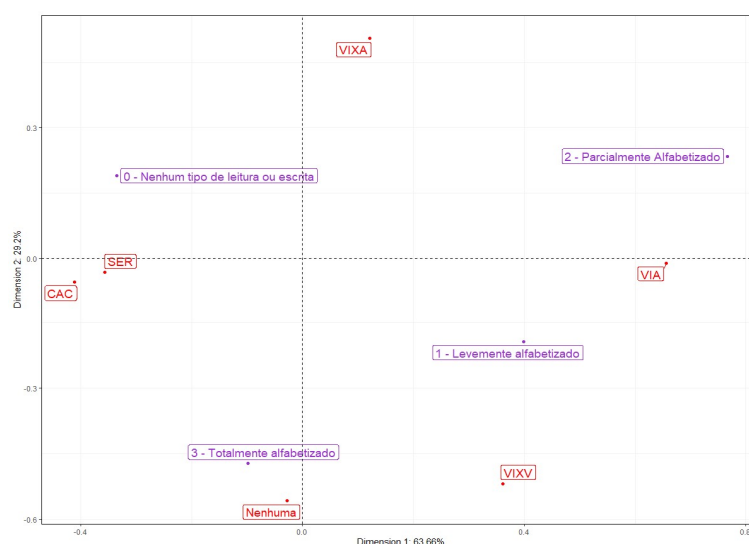
Variável do familiar ou cuidador	Variável da PcD	p-value
Instituição de assistência que frequenta	Perfil alfabetização	0,008281
Tipo de escola que frequenta	Perfil alfabetização	0,105
Faixa etária	Perfil alfabetização	0,0197
Medicamentos de uso contínuo	Perfil alfabetização	0,4789
Profissionais de saúde consultados		
- Psiquiatra	Perfil alfabetização	0,8697
- Neurologista	Perfil alfabetização	0,4179
- Pediatra	Perfil alfabetização	0,8315
- Psicólogo	Perfil alfabetização	0,000381
- Nutricionista ou Nutróloga	Perfil alfabetização	0,1193
- Cardiologista	Perfil alfabetização	0,4909
- Gastroenterologista	Perfil alfabetização	0,2412
- Ortopedia	Perfil alfabetização	0,2498
- Pneumologia	Perfil alfabetização	0,2431
- Oftalmologia	Perfil alfabetização	0,8222
- Otorrinolaringologia	Perfil alfabetização	0,4824
- Odontologia	Perfil alfabetização	0,9195
- Geneticista	Perfil alfabetização	0,8409
Terapias realizadas		
- Fonoaudiologia	Perfil alfabetização	0,01917
- Fisioterapia	Perfil alfabetização	0,5516
- Terapia Ocupacional	Perfil alfabetização	0,1818
- Equoterapia	Perfil alfabetização	0,006978
- Terapias do ABA	Perfil alfabetização	0,02413
- EP-IP	Perfil alfabetização	0,4797
- TEACCH	Perfil alfabetização	0,7765
- PECS	Perfil alfabetização	0,5271
- Hidroterapia	Perfil alfabetização	0,339
Tipo de deficiência	Perfil alfabetização	0,3619
Doenças com uso contínuo de medicação	Perfil alfabetização	0,4713

Fonte: Elaborado pela autora

4.4.1 Resultados da análise dos dados da pessoa com deficiência utilizando a técnica de Análise de Correspondência Simples (ANACOR)

Entre a variável que representa os níveis de alfabetização e a variável que representa a instituição que frequenta, através de duas dimensões foi possível representar 92,86% das associações, conforme apresentado no mapa perceptual na Figura 40 e no mapa de calor da Figura 41, nos quais se observa maior intensidade de associação entre PcDs que estão **parcialmente alfabetizados** com os que **frequentam a instituição VIA**.

Figura 40 – Mapa perceptual entre os níveis de alfabetização e a Instituição de Assistência que frequenta



Fonte: Resultados originais da pesquisa

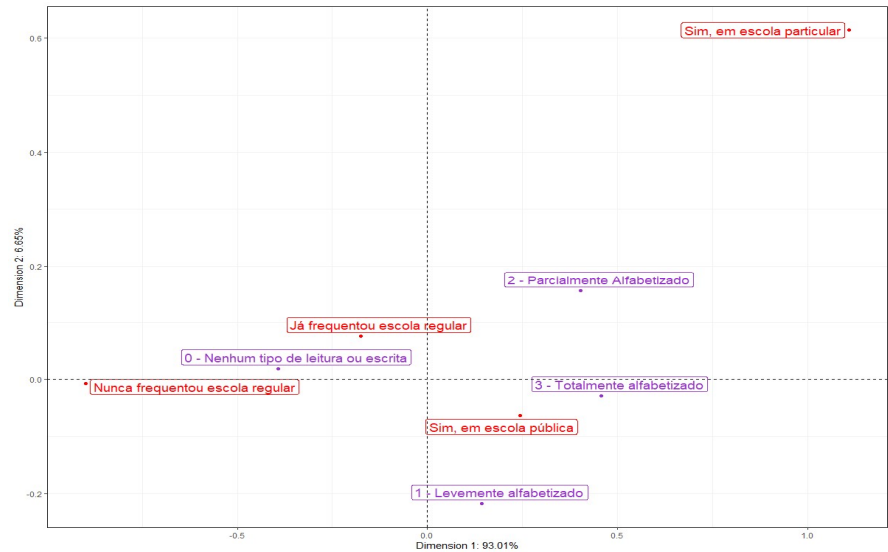
Figura 41 – Mapa de calor dos resíduos padronizados ajustados entre os níveis de alfabetização e Instituição de Assistência que frequenta

	0 - Nenhum tipo de leitura ou escrita	1 - Levemente alfabetizado	2 - Parcialmente Alfabetizado	3 - Totalmente alfabetizado
CAC	1.6	-0.956	-2.015	0.672
Nenhuma	-0.508	1.038	-0.789	0.474
SER	1.562	-1.245	-1.734	0.699
VIA	-2.802	0.652	3.207	-0.05
VIXA	1.205	0.251	1.079	-2.627
VIXV	-2.069	1.44	0.128	1.198

Fonte: Resultados originais da pesquisa

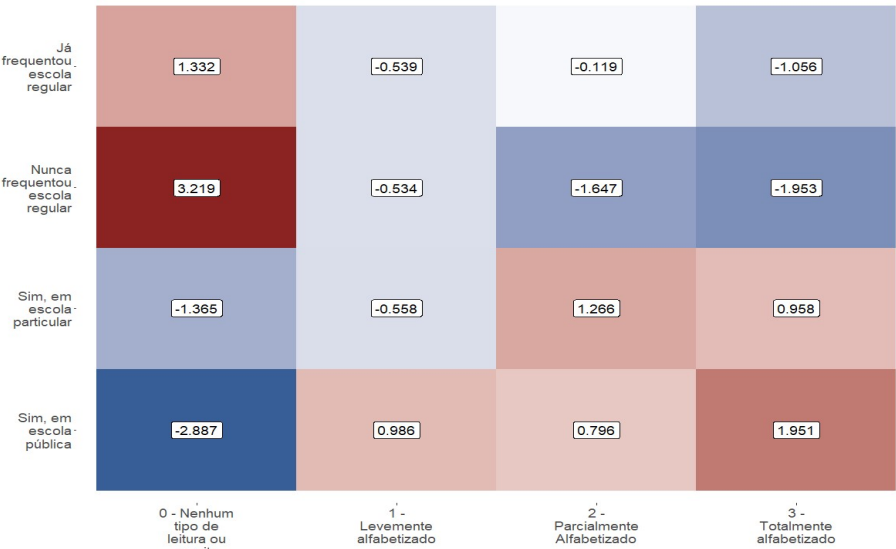
Entre a variável que representa os níveis de alfabetização e a variável que representa se ele frequenta(ou) ou não escola regular, através de duas dimensões foi possível representar 99,66% das associações, conforme apresentado no mapa perceptual na Figura 42 e no mapa de calor da Figura 43, onde se observa maior intensidade de associação entre PcDs que estão **parcialmente alfabetizados** com os que **frequentam escolas públicas**.

Figura 42 – Mapa perceptual entre os níveis de alfabetização e escola regular



Fonte: Resultados originais da pesquisa

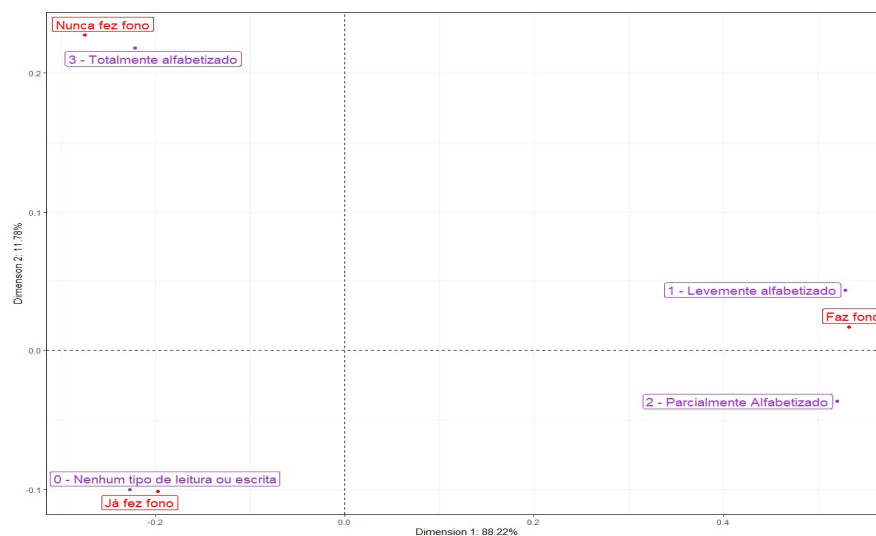
Figura 43 – Mapa de calor dos resíduos padronizados ajustados entre os níveis de alfabetização e escola regular



Fonte: Resultados originais da pesquisa

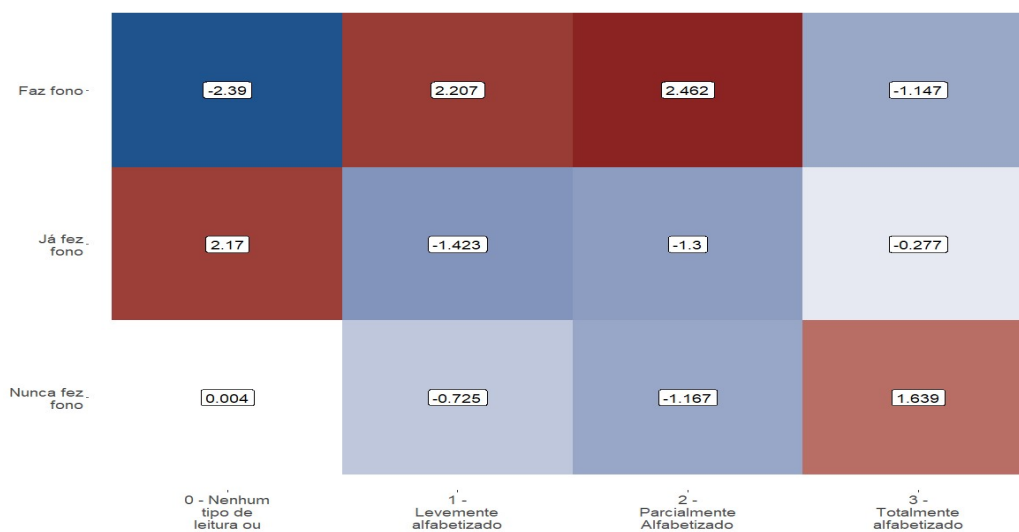
Entre a variável que representa os níveis de alfabetização e a variável que indica se ela frequente, frequentou ou não a terapia de fonoaudiologia, através de duas dimensões foi possível representar 100% das associações, conforme apresentado no mapa perceptual na Figura 44 e confirmado pelo mapa de calor da Figura 45, onde se observa maior intensidade de associação entre PcDs que estão **levemente ou parcialmente alfabetizados** com os que fazem atendimento de **Fonoaudiologia**.

Figura 44 – Mapa perceptual entre os níveis de alfabetização e a terapia de Fonoaudiologia



Fonte: Resultados originais da pesquisa

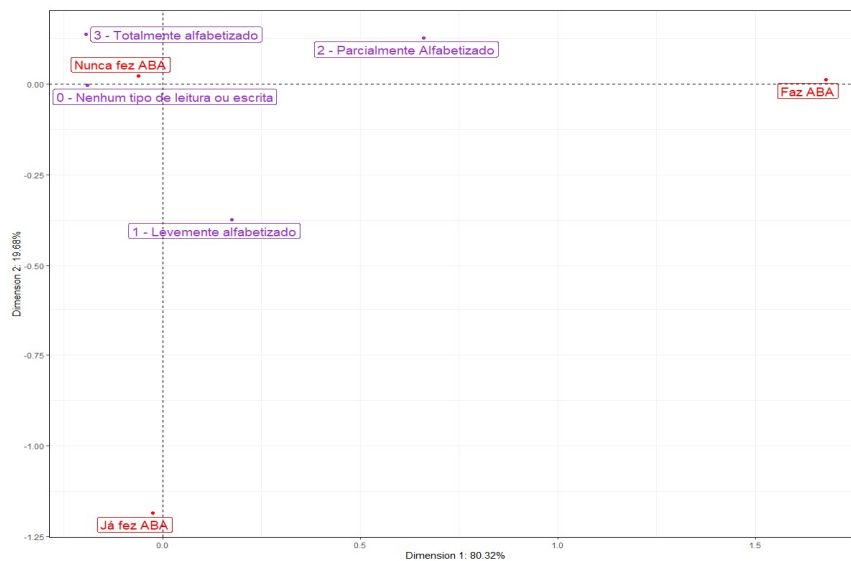
Figura 45 – Mapa de calor dos resíduos padronizados ajustados entre os níveis de alfabetização e Fonoaudiologia



Fonte: Resultados originais da pesquisa

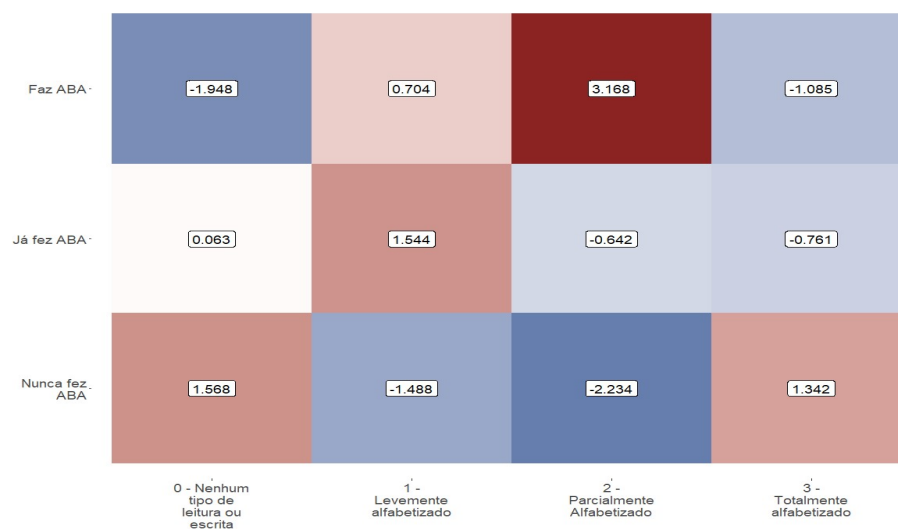
Entre a variável que representa os níveis de alfabetização e a variável que indica se ela frequentou, frequenta ou nunca frequentou a terapia ABA, através de duas dimensões foi possível representar 100% das associações, conforme apresentado no mapa perceptual na Figura 46 e confirmado pelo mapa de calor da Figura 47, onde se observa maior intensidade de associação entre PcDs que estão **parcialmente alfabetizados** com os que fazem atendimento de **terapias ABA**.

Figura 46 – Mapa perceptual entre os níveis de alfabetização e a terapia ABA



Fonte: Resultados originais da pesquisa

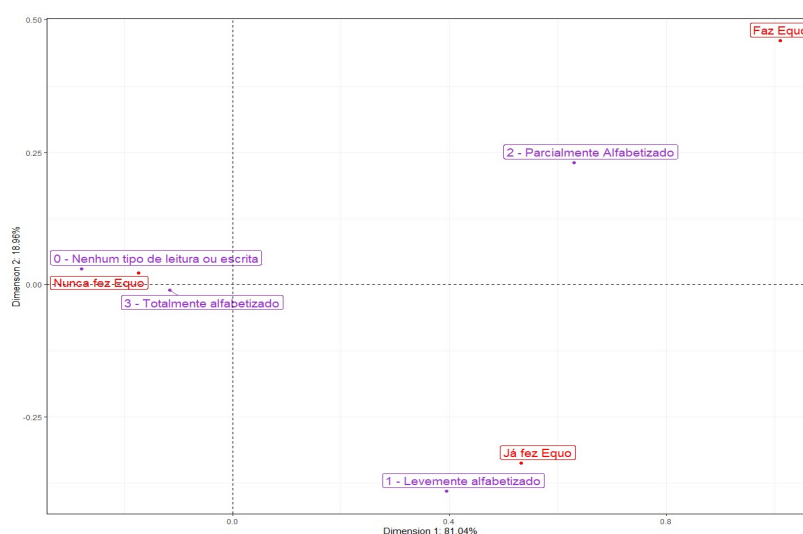
Figura 47 – Mapa de calor dos resíduos padronizados ajustados entre os níveis de alfabetização e as terapias ABA



Fonte: Resultados originais da pesquisa

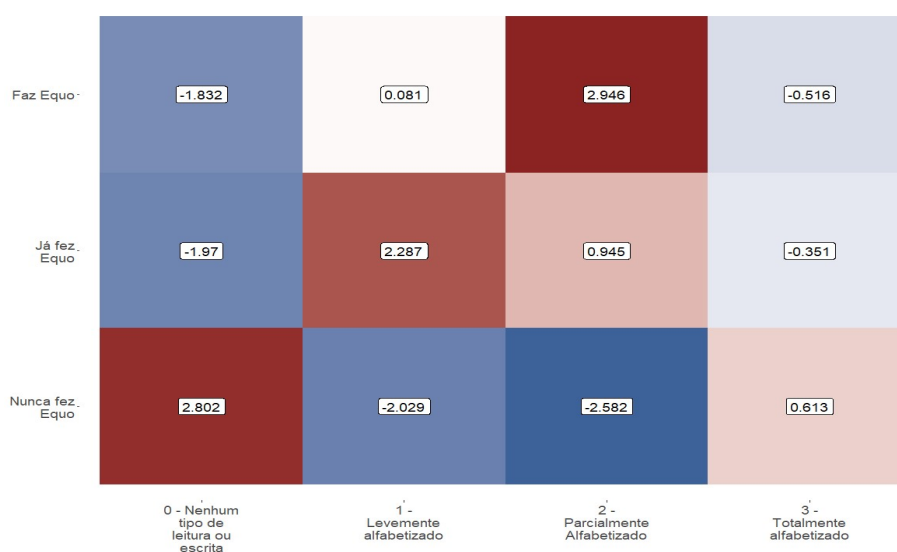
Entre a variável que representa os níveis de alfabetização e a variável que indica se ela fez, faz ou nunca fez terapia Equoterapia, através de duas dimensões foi possível representar 100% das associações, conforme apresentado no mapa perceptual na Figura 48 e confirmado pelo mapa de calor da Figura 49, onde se observa maior intensidade de associação entre PcDs que estão **levemente ou parcialmente alfabetizados** com estarem fazendo ou já terem feito terapia de **Equoterapia**.

Figura 48 – Mapa perceptual entre os níveis de alfabetização e Equoterapia



Fonte: Resultados originais da pesquisa

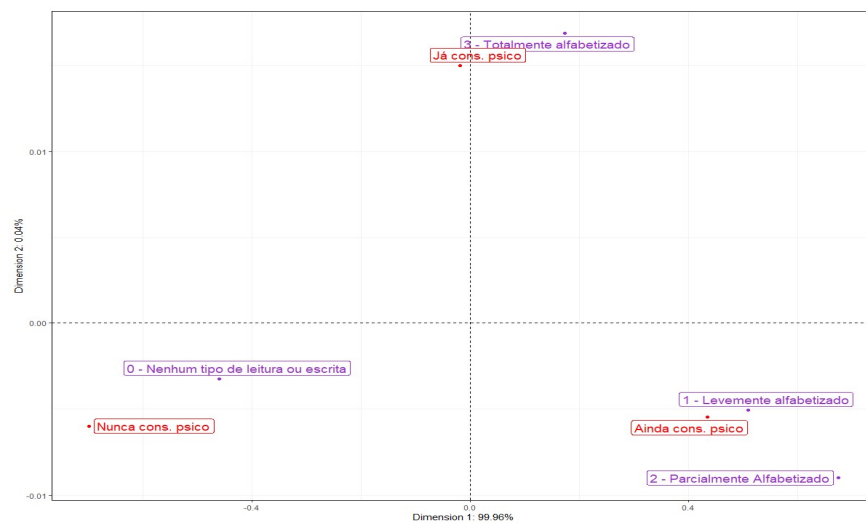
Figura 49 – Mapa de calor dos resíduos padronizados ajustados entre os níveis de alfabetização e Equoterapia



Fonte: Resultados originais da pesquisa

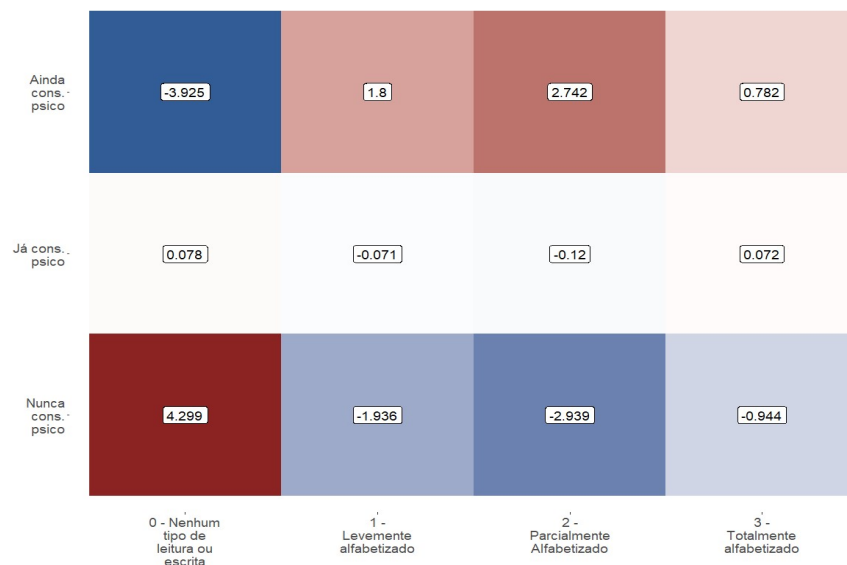
Entre a variável que representa os níveis de alfabetização e a variável que indica se ele fez, faz ou nunca fez acompanhamento com psicólogo, através de duas dimensões foi possível representar 100% das associações, conforme apresentado no mapa perceptual na Figura 50 e confirmado pelo mapa de calor da Figura 51, onde se observa maior intensidade de associação entre PcDs que estão **parcialmente alfabetizados** com estarem fazendo atendimento de **Psicologia**.

Figura 50 – Mapa perceptual entre os níveis de alfabetização e atendimento de Psicologia



Fonte: Resultados originais da pesquisa

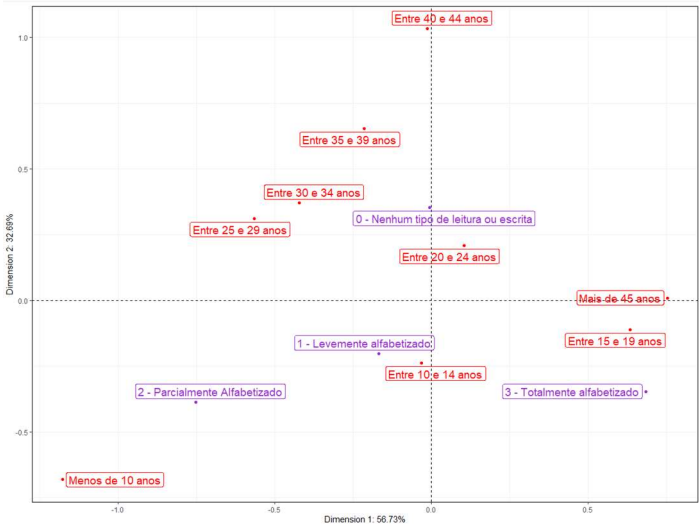
Figura 51 – Mapa de calor entre os níveis de alfabetização e atendimento de Psicologia



Fonte: Resultados originais da pesquisa

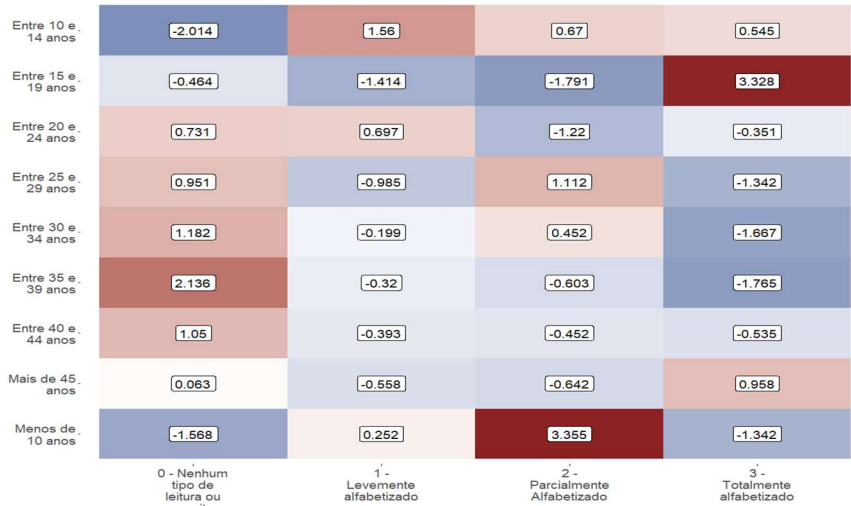
Entre a variável que representa os níveis de alfabetização e a variável da faixa etária, através de duas dimensões foi possível representar 99,42% das associações, conforme apresentado no mapa perceptual na Figura 52 e confirmado pelo mapa de calor da Figura 53, onde se observa maior intensidade de associação entre PcDs que estão **totalmente alfabetizados** estão na **faixa etária entre 15 e 19 anos**, os **parcialmente alfabetizados** então **próximos de 10 anos** e também revela que indivíduos sem **nenhum tipo de leitura ou escrita** estão na **faixa de 35 a 39 anos**.

Figura 52 – Mapa perceptual entre os níveis de alfabetização e a faixa etária



Fonte: Resultados originais da pesquisa

Figura 53 – Mapa de calor entre os níveis de alfabetização e a faixa etária



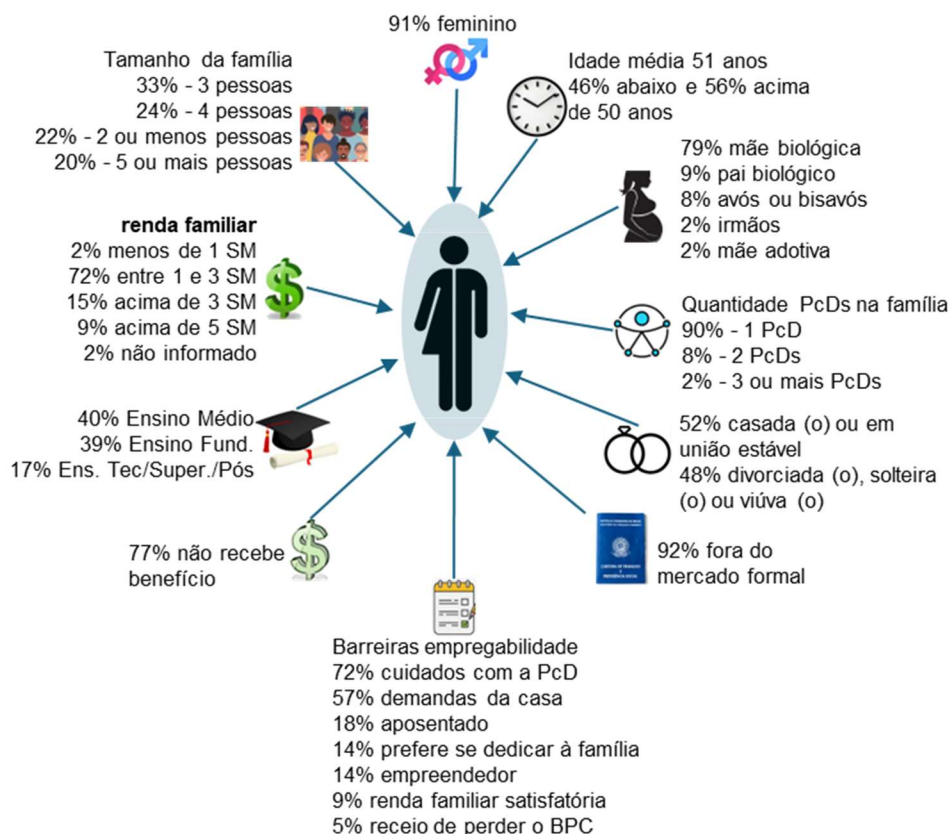
Fonte: Resultados originais da pesquisa

5. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Este estudo teve como objetivo investigar quais fatores ambientais combinados a estratégias de intervenção são relevantes para a formação acadêmica e profissional de pessoas com síndrome de Down ou Transtorno do Espectro Autista. Os resultados obtidos a partir da análise dos dados coletados foram tratados sob seis aspectos. O primeiro aspecto trata das características dos familiares ou cuidadores, o segundo trata da pessoa com deficiência a partir de dados gerais, o terceiro descreve a PcD sob a ótica da formação escolar básica, o quarto analisa a escolaridade básica em conjunto com os dados do familiar ou cuidador, o quinto aspecto analisa a formação escolar básica da PcD a partir dos resultados obtidos da técnica de aprendizagem de máquina, e o sexto e último descreve a PcD a partir da capacitação para o trabalho.

O primeiro aspecto, perfil dos familiares ou cuidadores, tomou-se os resultados descritos na seção 4.3.1 e no apêndice C, através dos quais foi possível destacar, conforme ilustrado na Figura 54, tratar-se de famílias onde o principal cuidador é a mãe biológica, a idade média é de 51 anos, com mais de 50% das famílias compostas de 3 ou 4 membros, com predominância de renda de até 3 salários-mínimos por mês, sendo que 77% não recebe nenhum benefício do governo. Embora mais de 50% tenham grau de instrução de Ensino Médio ou posterior a isso, 92% não exerce atividade remunerada formal. Sobre as principais barreiras declaradas para essa exclusão profissional estão as demandas de cuidados com a PcD, os cuidados com a casa, já possuírem renda de aposentadoria, preferem se dedicar aos cuidados com a família, tem seu próprio negócio, renda familiar satisfatória e tem receio de perder o BPC. Mais de 50% do principal cuidador tem relacionamento estável. Em 10% das famílias há mais de 1 PcD.

Figura 54 – Perfil do familiar ou cuidador



Fonte: Elaborado pela autora a partir dos resultados originais da pesquisa

No que diz respeito ao perfil básico das pessoas com deficiência, segundo aspecto, analisando os resultados apresentados na seção 4.3.2 e no Apêndice D, o que se encontrou, conforme ilustrado na Figura 55, foi maior número de gênero masculino, com idade média de 19 anos e predominância de autistas. A maior parte, 88%, frequenta ou já frequentou escola regular pública e somente 40% foram considerados alfabetizados. Moram com ambos os pais em 41% dos casos, com a mãe e irmãos em 23% dos casos e somente com a mãe em 18% dos casos. Estão na faixa etária até 20 anos 61%, 36% entre 20 e 40 anos e 3% acima de 40 anos de idade. Mais da metade, 54%, frequenta a instituição de assistência há menos de 10 anos, 23% entre 10 e 19 anos, 10% entre 20 e 29 anos e 13% estão há mais de 30 anos. Mais de 60% recebem o PBC ou pensão e 85% desses são pertencentes a famílias com renda familiar total de até 3 salários-mínimos por mês. Quando se analisa a faixa etária por instituição de assistência que frequenta, nota-se que CAC, SER e VIA possuem maior concentração entre 10 e 14 anos de idade, VIXV entre 15 e 19 anos e VIXA acima de 20 anos.

Figura 55 – Perfil da pessoa com deficiência – dados gerais



Fonte: Elaborado pela autora a partir dos resultados originais da pesquisa

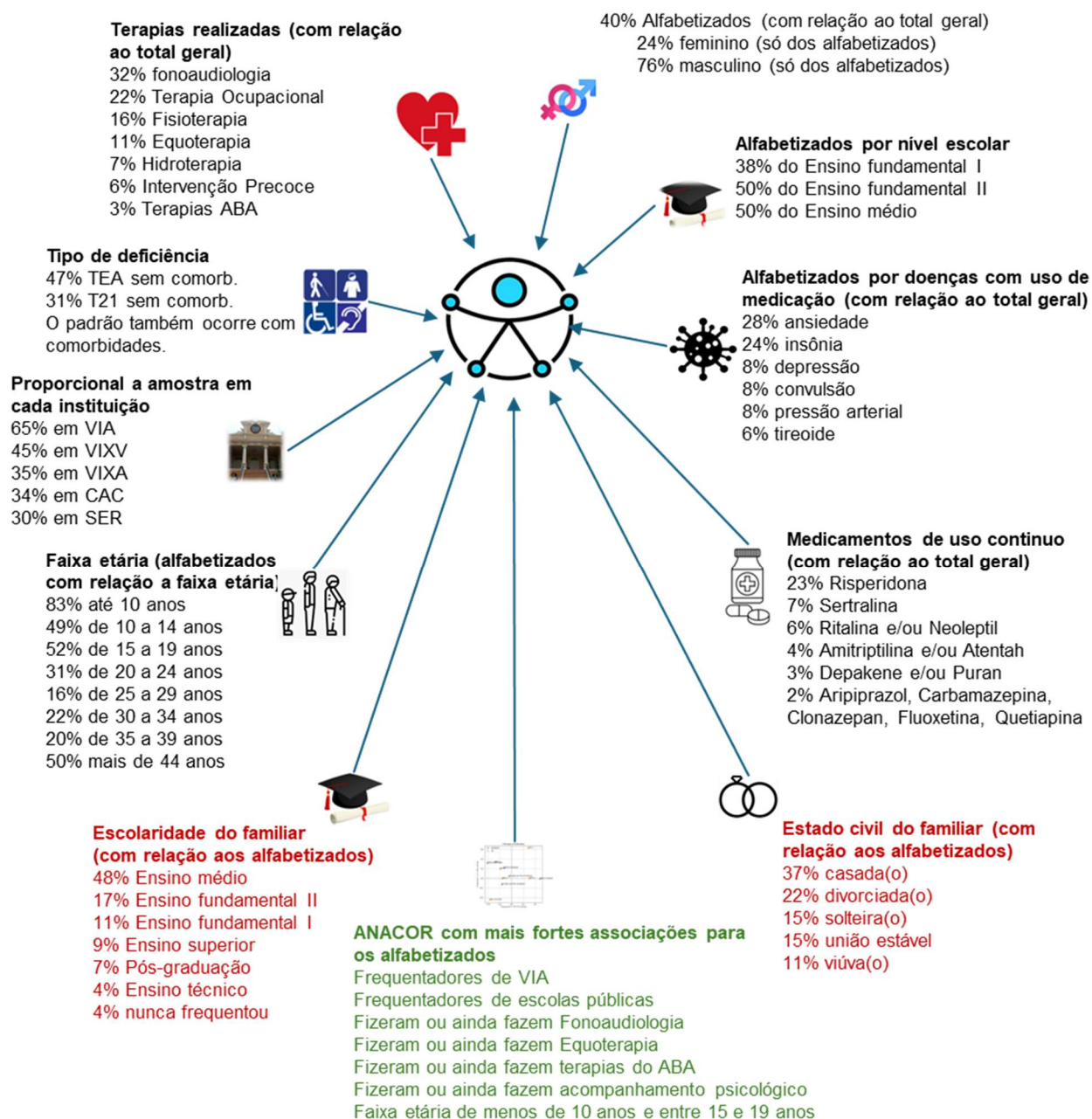
Dando continuidade ao estudo das PcDs no que diz respeito ao terceiro aspecto que analisa a formação escolar básica, ilustrado na Figura 56 e destacado em letras pretas, tomou-se os resultados apresentados na seção 4.3.3 e no Apêndice E, através dos quais se observou que os alfabetizados são na maioria do gênero masculino o que pode ser justificado pela maior presença desse gênero na amostra. Analisando a escolaridade, com 83% alfabetizado dos que ainda não completaram 10 anos e aproximadamente 50% dos que estão já alcançaram o Ensino Médio, percebe-se que há um aumento da alfabetização dos indivíduos mais jovens, quando comparado aos indivíduos com idade acima de 20 anos onde as taxas variam entre 16% e 30%. No entanto, ao se analisar o nível escolar dos indivíduos estudados, observa-se percentual menor nos que ainda estão não Ensino Fundamental I de 38%, em comparação aos do Ensino Fundamental II e Médio, com 50%, levando a crer que a alfabetização não se concretiza nos anos iniciais escolares. Predominância dos que possuem autismo e outras comorbidades nos alfabetizados, o que também pode ser justificado pela maior presença de indivíduos com essas deficiências na amostra. Para todos, alfabetizados ou não, as doenças mais comuns com uso contínuo de medicação são a ansiedade com 28%, a insônia em 24%, e outras doenças como depressão, convulsão, pressão arterial e problema de Tireoide possuem incidência entre 6% e 8% dos respondentes. No tocante as medicações mais utilizadas por todos, independentemente

de estarem alfabetizados ou não, a Risperidona aparece em 23% das respostas, seguida pela Sertralinam 7%, e com 6% Ritalina e Neoleptil.

No tocante a características familiares, o quarto aspecto, apresentada na cor vermelha, observou-se os resultados demonstrados na seção 4.3.4 e no Apêndice F que permite concluir que quase metade dos familiares possuem Ensino Médio e relacionamento conjugal estável, seja por casamento ou união estável. Com relação a instituição de assistência que frequenta, e considerando a proporcionalidade da amostra coletada em cada local, identificou-se que estão alfabetizados em VIA 65%, em VIXV 45%, em VIXA 35%, em CAC 34%, e em SER 30%.

E para finalizar o perfil das pessoas com deficiência sob a ótica da formação escolar básica representando o quinto aspecto, apresentado na cor verde, a partir da utilização de técnicas aprendizagem de máquina tomou-se os resultados apresentados na seção 4.4.1, através dos quais se identificou que os alfabetizados estão mais fortemente associados aos frequentadores da instituição VIA e de escolas públicas da região onde residem, que fazem ou já fizeram atendimentos de fonoaudiologia, equoterapia e terapia do ABA, bem como fazem acompanhamento psicológico. Também se encontrou maior nível de alfabetização entre os que possuem idade próxima dos 10 anos e entre 15 e 19 anos de idade.

Figura 56 – Perfil da pessoa com deficiência – alfabetização

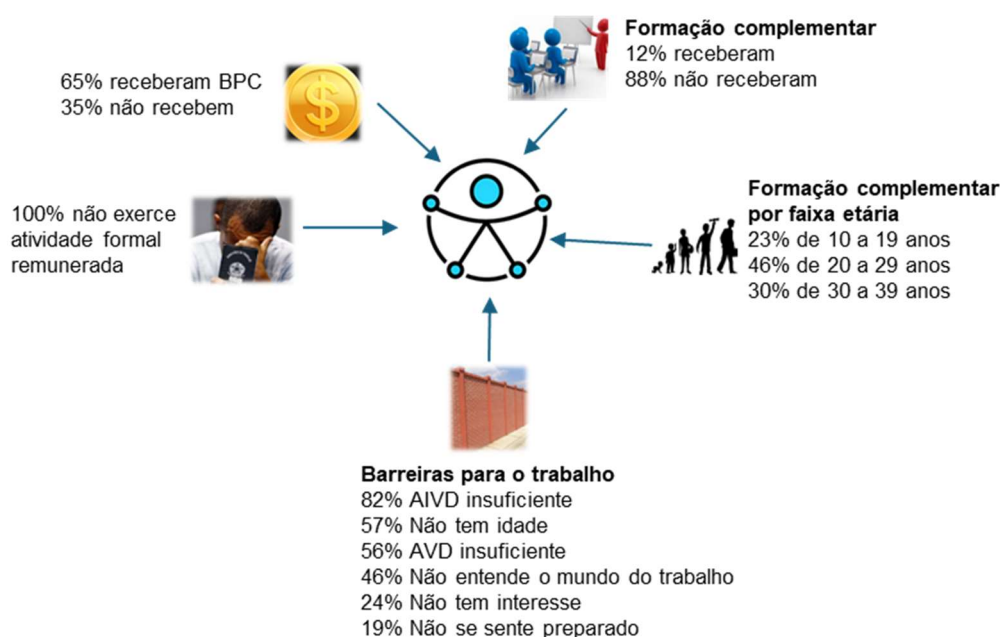


Fonte: Elaborado pela autora a partir dos resultados originais da pesquisa

E por fim, para traçar o perfil das pessoas com deficiência quanto a capacitação para o trabalho, representando o sexto aspecto conforme apresentado na Figura 57, tomou-se os resultados obtidos na seção 4.3.5 a partir dos quais foi possível definir que apesar de existirem na população estudada mais de 36% na idade laboral, acima de 20 anos, nenhum deles exerce atividade remunerada formal (e a maioria nem informal). A partir dessa faixa etária a taxa de alfabetização é no máximo de 30% decrescendo com o avanço da idade e somente 12% receberam algum tipo de formação complementar ou preparação para o mundo do trabalho.

Apesar de 65% receberem BPC ou pensão, dentre as barreiras mais citadas como limitadoras para o pleno trabalho estão: “Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD) ainda não desenvolvidas” citada por 82%, “idade ainda insuficiente” citada por 57%, “Atividades de Vida Diária (AVD) não totalmente desenvolvidas” citada por 56%, “Não entende o mundo do trabalho” citada por 46%, “Falta de interesse ao PCD”, citada 24% e “Falta de preparo”, citada por 19%.

Figura 57 – Perfil da pessoa com deficiência – mundo do trabalho



Fonte: Elaborado pela autora a partir dos resultados originais da pesquisa

5.1 Comparação com a literatura

Apesar do estudo do IBGE não distinguir os indivíduos por tipo de deficiência, analisando em termos gerais no que diz respeito à alfabetização, os resultados encontrados nesse estudo corroboram os dados apresentado pelo IBGE de 2022, de que a população analisada nesse estudo tem baixa escolaridade, já que somente 40% dos entrevistados são considerados alfabetizados.

Não foi objeto desse estudo realizar experimentos com grupo controle e grupo experimental para se comparar a evolução de ambos, mas o que se observou através dos dados coletados, assim como recomenda Melo Maia e Medrado (2020) de que pessoas com deficiência devem estar inseridos em ambientes inclusivos aprendendo com seus pares, é que 88%

frequentaram ou frequentam escolas regulares e frequentam Instituições de Assistência em contraturno durante o período escolar, assim como preconiza a Política Nacional da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (Brasil, 2008).

Confirmando parte da proposta apresentada por Keinert, Antoniuk (2012) sobre a necessidade de se oferecer atendimentos terapêuticos variados como forma de desenvolver as potencialidades de PcDs, o melhor desempenho escolar se deu em indivíduos que receberam atendimento regular de Fonoaudiologia, Equoterapia e Terapias do ABA.

Quanto à preparação para o mundo do trabalho, Mustacchi, Mustacchi e Salmona (2020) destacaram que pessoas com deficiência intelectual clamam por mais autonomia, liberdade, tomada de decisões, no entanto, embora 36% estejam com idade acima dos 20 anos, nenhum deles exerce atividade remunerada formal e apenas 12% de todos os entrevistados recebeu algum tipo de formação complementar com foco em trabalho.

No tocante à questão familiar, confirmando o que Marquezine, et al (2003) defende sobre o importante papel da mãe nos cuidados da PcD, dentre as principais barreiras enfrentadas por essa pessoa, 72% e 57% respectivamente declaram que as principais barreiras para não estarem ocupando postos de trabalho formal, são os cuidados da pessoa com deficiência e da rotina da casa.

E por fim, também confirmando o que descreve Silva (2012), no grupo de disfunções comportamentais das pessoas com Transtorno do Espectro Autista, nesse estudo identificou-se 28% com distúrbios de ansiedade e 24% com distúrbios no sono, assim como a presença 56% e 82% com AVD e AIVD ausente ou insuficiente.

6 CONCLUSÃO

Através desse estudo foi possível observar tratar-se de famílias com renda entre 1 e 3 salários-mínimos, com predominância da mãe biológica como principal cuidadora, com escolaridade no Ensino Fundamental e Médio, dedicadas exclusivamente aos cuidados da PcD e das questões domésticas o que dificulta a entrada ou permanência no mundo do trabalho formal, um pouco mais da metade dos lares é composto por casais e quase metade por cuidadores solo. No tocante as características da PcD, foram encontrados mais indivíduos do gênero masculino, em idades variadas, mas com maior concentração ao redor dos 20 anos de idade, maior número de pessoas com TEA com relação ao T21, mais da metade frequentam a Instituição de Assistência há mais de 10 anos, destacando que 13% estão institucionalizados há mais de 30 anos. Quanto a formação escolar básica encontrou-se 40% alfabetizados, com maior presença desses nas idades mais jovens, e com decréscimo dessa formação à medida que avança a idade. Analisando o nível de escolaridade, observou-se que se encontrou mais alfabetizados no Ensino Fundamental II e Médio do que no Ensino Fundamental I, sugerindo que a alfabetização não está sendo consolidada nas fases iniciais do ensino. Quando aplicado aprendizado de máquina, observou-se que embora tenham sido analisados dados diversos, tanto dele quanto dos familiares, as associações mais fortes se deram com terapias como fonoaudiologia, equoterapia, ABA, atendimento psicológico, com faixa etária de até 10 anos ou entre 15 e 19 anos e para os frequentadores da instituição VIA.

Na preparação para o mundo do trabalho, o desenvolvimento de autocuidado precisa de maior atenção já que muitos ainda tem demandas não resolvidas nesse aspecto e que formação complementar focada em mundo do trabalho ainda é ausente para essa população.

Embora os achados sejam discretos e os dados limitados, os resultados desse estudo podem orientar ações tanto no campo educacional, sugerindo que um maior acesso a terapias que se mostraram mais efetivas para o processo de alfabetização podem ser benéficas para o desenvolvimento de forma geral. Além disso, repensar o planejamento institucional e familiar que propiciem maior ganho de autonomia em AVD e AIVD que ausentes ou insuficientes podem dificultar ou comprometer a vida adulta ou profissional do indivíduo.

Vale ressaltar que esta pesquisa foi submetida à Plataforma Brasil e foi aprovada por um Comitê de Ética de acordo com o Processo no. 79624624.3.0000.5464. Dentre os documentos que foram levados à apreciação desse Comitê, constam 2 questionários originais um para coleta

de dados específicos da pessoa com deficiência e outro para os dados específicos dos familiares ou cuidadores.

Um fator importante sobre a amostra utilizada nessa pesquisa é que 70% das PcDs entrevistadas têm Transtorno do Espectro Autista e 30% síndrome de Down.

Importante ressaltar que a base de dados utilizada nesse estudo é inédita obtida através de entrevistas presenciais realizadas junto ao público-alvo pela própria pesquisadora, que também é mãe de uma pessoa com síndrome de Down e Transtorno do Espectro Autista. Por tratar-se de uma coleta de dados primários, a formatação dos mecanismos de coleta de dados seguiu todos os trâmites éticos e para a realização das entrevistas e o tratamento dos dados considerou todos os requisitos de LGPD o que demandou extensivo tempo de preparação e execução. Além disso, nas fontes que foram consultadas não se encontrou estudo semelhante em termos de coleta e análise de dados da pessoa com deficiência em conjunto com dados relacionados aos familiares, especificamente para pessoas com síndrome de Down e Transtorno do Espectro Autista. Tais elementos agregam um caráter inédito a esse estudo.

Dificuldades encontradas na realização desse estudo

O desenvolvimento desse estudo foi muito desafiador, o que nos orienta a descrever não todas, mas algumas barreiras que precisaram ser vencidas e que podem orientar estudos semelhantes no futuro:

1. Dificuldade para a divulgação da pesquisa para as famílias participantes das entrevistas;
2. Tempo necessário para a entrevista insuficiente, pois algumas perguntas provocavam resgate de detalhes do passado do entrevistado.
3. Longo tempo para a leitura, explicação e assinatura dos termos legais;
4. Dificuldade de conciliar o tempo da entrevista com o tempo de permanência da família na instituição.
5. Algumas respostas, embora a pergunta fosse fechada, eram de difícil definição, como a escolaridade, o estado civil do familiar, a renda da família, dentre outras.
6. Algumas famílias por morarem próximo à instituição de assistência, já não acompanham os assistidos para os atendimentos o que inviabilizou, até o momento, entrevistar esse familiar ou cuidador.
7. Muitos não estavam de posse dos documentos necessários para o preenchimento dos termos legais;
8. Pessoas com muitas demandas afetivas, elevavam o tempo de entrevista;

9. Falta de interesse de alguns familiares de participarem da pesquisa;

Perspectivas Futuras:

Por limitações de tempo e até mesmo pelas próprias achados que foram sendo obtidos, esse estudo poderá ser ampliado em vários aspectos, tanto no tocante à coleta de dados, quanto no processamento e análise desses. A seguir estão algumas sugestões de continuidade, mas elas não se esgotam nessa lista:

1. Completar a coleta de dados de algumas instituições já visitadas e que não puderam ser concluídas devidos as limitações de tempo ou por dificuldade de acesso ao familiar ou cuidador;
2. Ampliar a coleta de dados para as demais instituições ainda não visitadas;
3. Investigar em mais detalhe o nível de alfabetização, considerando entrevistas com a própria pessoa com deficiência e até os profissionais de educação que interagem com eles.
4. Ampliar a coleta de dados para investigar em mais detalhes o perfil familiar, incluindo dados de saúde dos familiares e dados do cônjuge.
5. Aprofundar estudo adicional se o uso de medicações pode ter tido influência positiva ou negativa na melhora do aprendizado das pessoas com TEA.
6. Aplicar análise de sentimentos aos áudios coletados dos familiares durante a entrevista.

REFERÊNCIAS

Barros, G.D. da S. **Inclusão da mulher com deficiência intelectual no mercado de trabalho: acesso e permanência**. 1ed. Curitiba: Editora Appris, 2021.

Brasil. **Lei 7853** de 24 de outubro de 1989. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências.

Brasil. **LEI Nº 8.213** de 24 de julho de 1991.

Brasil. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional**. Lei nº 9.394 de 20 de dezembro de 1996.

Brasil. Portaria 555/2007 prorrogada pela Portaria 948/2007. **Política Nacional da Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva**. ESEE/MEC, 2008.

Brasil. **Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência**. Lei nº 13.146 de 2015.

Bublitz, M.D. **Pessoa com deficiência e teletrabalho: um olhar sob o viés da inclusão social. Reflexões à luz do valor social do trabalho e da fraternidade**. Porto Alegre: Editora Livraria do Advogado, 2015.

Cabiell-Hernández, D., Pérez-Pérez, J., Paule-Ruiz, MP., Fernández-Fernández, S. **Specialized Intervention Using Tablet Devices for Communication Deficits in Children with Autism Spectrum Disorders**. IEEE Transactions on Learning Technologies, IEEE, 2017, v.10.

Constituição da República Federativa do Brasil: promulgada em 5 de outubro de 1988. 4ed. São Paulo. 1990.

Cortella, M.S. **Não nascemos prontos**. 13ed. Petrópolis: Vozes, 2012.

Costa, L.T.; Duarte, E.; Gorla, J.I. 2017. **Síndrome de Down: crescimento, maturação e atividade física**. 1ed. Phorte: São Paulo, 2017.

Crochick, J.L. **Inclusão profissional de trabalhadores com deficiência intelectual na cidade de São Paulo**. São Paulo: Benjamin Editorial, 2019.

Declaração de Salamanca. Sobre Princípios, Políticas e Práticas na Área das Necessidades Educativas Especiais. Disponível em <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>. Acesso em 12 jul. 2022.

Declaração Universal dos Direitos Humanos. Organização das Nações Unidas [Paris], 1948. Disponível em <http://nacoesunidas.org/wp-content/uploads/2018/10/DUDH.pdf>. Acesso em: 04 jul. 2022.

Fávero, L.P., Belfiore, P. **Manual de Análise de Dados**. Rio de Janeiro, LTC, 2021.

Goldfarb, C.L. **Pessoas portadoras de deficiência e a relação de emprego: o sistema de cotas no Brasil**. Curitiba: Editora Juruá, 2009.

IBGE. 2010. **Censo demográfico 2010**. Disponível em https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/94/cd_2010_religiao_deficiencia.pdf. Acesso em 13 jul. 2022.

IBGE. 2022. **Censo demográfico 2022**. Disponível em <https://www.gov.br/mdh/pt-br/assuntos/noticias/2023/julho/brasil-tem-18-6-milhoes-de-pessoas-com-deficiencia-indica-pesquisa-divulgada-pelo-ibge-e-mdhc>. Acesso em 13 jul. 2022.

Kandel, E.R. **Em busca da memória: o nascimento de uma nova ciência da mente**. São Paulo: Companhia das letras, 2006.

Keinert, M.H.J. de M.; Antoniuk, S.A. **Espectro Autista: o que é? O que fazer?** Curitiba: Íthala, 2012.

Leite, F.M. **Mercado de trabalho e pessoas com deficiência: desafios à inclusão**. 1ed. Rio de Janeiro: Editora Lumen Juris, 2019.

Lent, R. **Cem bilhões de neurônios? Conceitos fundamentais de neurociência**. 2ed. São Paulo: Atheneu, 2010.

Lorenzo, G. Lledó, A. Pomares, J., roig, R. *Design and application of an immersive virtual reality system to enhance emotional skills for children with autism spectrum disorders*. Computers & Education (2016), doi: 10.1016/j.compedu.2016.03.018.

Marquezine, M.C.; Almeida, M.A.; Omote, S.; Tanaka, E.D.O. **O papel da família junto ao portador de necessidades especiais**. Londrina: Eduel, 2003.

Masruha, M. **O cérebro do seu filho: do nascimento aos dois anos de idade**. São Paulo: Triall Editorial, 2018.

Melo Maia, A.A. de.; Medrado, B.P. 2020. **Síndrome de Down: vozes e dimensões da inclusão escolar**. Campinas: Pontes Editores, 2020.

Melo, C. de J. dos R. **Inclusão e mercado de trabalho: uma conquista possível**. Curitiba: Editora Appris, 2020.

Mustacchi, Z.; SALMONA, P.; Mustacchi, R. **Trissomia 21 (síndrome de Down)**. São Paulo: Memnon, 2017.

Mustacchi, Z.; SALMONA, P.; Mustacchi, R. **Guia do jovem e do adulto com T21 (síndrome de Down)**. São Paulo: Memnon, 2020.

Núñez, B. **Os irmãos das pessoas com deficiência: uma questão pendente**. Vitória: Grafita Gráfica e Editora, 2010.

Oliveira Neto, A.M. de. **Pessoas com deficiência no mercado de trabalho: visão dos gestores empresariais**. 1ed. Curitiba: Editora CRV, 2017.

Omairi, C.; Valiati, M.R.M.S.; Wehmuth, M.; Antoniuk, S.A. 2013. **Autismo: perspectivas no dia a dia**. Curitiba: Íthala, 2013.

Orru, S.E. **Autismo, linguagem e educação: interação social no cotidiano escolar**. Rio de Janeiro: Wak editora, 2012.

Passos, E., Goldschmidt, R. **Data mining: um guia prático**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2005.

Pueschel, S. **síndrome de Down: guia para pais e educadores**. Campinas, SP – Papirus, 1993.

Rodrigues, P.S.; Pereira, É.L. **Deficiência e trabalho: a percepção do trabalhador com deficiência e a Lei de Cotas**. São Paulo: Editora Dialética, 2022.

Rondal, J-A.; Perera, J.; Spiker, D. **Síndrome de Down: reabilitação neurocognitiva**. Rio de Janeiro: Revinter, 2015.

Rotta, N.T.; Bridi Filho, C.A.; Bridi, F.R. de S. **Neurologia e aprendizagem: abordagem multidisciplinar**. Porto Alegre: Artmed, 2016.

Santos, C.R. **Estudos e pesquisas sobre síndromes: relatos de casos**. Rio de Janeiro: Wak Editora, 2013.

Schneider, P. **Futuro do trabalho da pessoa com deficiência: da lei de cotas à agenda 2030**. 1ed. Belo Horizonte: Editora Letramento, 2021.

Serés, A.; Quiñones, E.; Casaldàliga, J.; Corretger, J.M.; Trias, K. **Síndrome de Down de A a Z**. Campinas: Saberes editora, 2011.

Silva, A.B.B.; Gaiato, M.B.; Reveles, L.T. **Mundo singular: entenda o autismo**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2012.

Strey-Gundersen, K. **Crianças com síndrome de Down: guia para pais e educadores**. Porto Alegre: Artmed, 2007.

Telles, M. L. de F. A., Romero, R. A. F. **Tecnologías para educação de alunos com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA)**. 2023: Anais Estendidos do XV Simpósio Brasileiro de Robótica e XX Simpósio Latino-Americano de Robótica. DOI: https://doi.org/10.5753/sbirlars_estendido.2023.234712.

Voivodic, M.A.M.A. **Inclusão escolar de crianças com Síndrome de Down**. Petrópolis: Vozes, 2004.

World Health Organization (WHO). World Report on Disability Summary. Disponível em <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-NMH-VIP-11.01>. Acesso em 13 jul. 2022.

Apêndice A – Questionário para pessoas com deficiência (T21 e TEA)

Esse questionário está sendo respondido por quem?

☐ A pessoa com deficiência ☐ Familiares ☐ Cuidadores

As perguntas abaixo referem-se à pessoa com deficiência

Essas perguntas poderão ser respondidas pela própria pessoa com deficiência ou por seu familiar ou cuidador.

Pergunta1 - PcD Nome da pessoa (opcional, pode ser omitido ou usar um apelido)

Pergunta2 – PcD Gênero ☐ Feminino ☐ Masculino ☐ Não binário

Pergunta3 – PcD Data de Nascimento (Mês/Dia/Ano): ____ / ____ / ____

Pergunta4 – PcD que tipo de deficiências possui?

- | | |
|--|---|
| ☐ 4.01. Física | ☐ 4.07. Transtorno do Espectro Autista |
| ☐ 4.02. Auditiva | ☐ 4.08. Surdocegueira |
| ☐ 4.03. Visual | ☐ 4.09. Transtorno Opositor Desafiador |
| ☐ 4.04. Intelectual | ☐ 4.10. Transtorno de Ansiedade Generalizado |
| ☐ 4.05. Transtorno Psicossocial | ☐ 4.11. Transt. do Deficit de Atenção e Hiperat. |
| ☐ 4.06. Múltipla | |

Pergunta5 – PcD com quem está morando atualmente?

- | | |
|---|---|
| ☐ 5.01. Com meus pais | ☐ 5.06. Com pai e madrasta |
| ☐ 5.02. Só com minha mãe | ☐ 5.07. Com mãe e padrasto |
| ☐ 5.03. Só com meu pai | ☐ 5.08. Mãe e irmão (s) |
| ☐ 5.04. Com meus avós | ☐ 5.09. Pai e irmão (s) |
| ☐ 5.05. Com meus irmãos | ☐ outra opção |

Seção 2 – Dados da Instituição de Assistência

Pergunta6 – PcD Em qual instituição de Assistência é atendido (Apaes, Amaes, Vitória Down...)?

- | | | |
|--|--|---|
| ☐ APAE de Afonso Claudio | ☐ APAE de Ibitirama | ☐ APAE de São José do Calçado |
| ☐ APAE de Alegre | ☐ APAE de Irupi | ☐ APAE de São Mateus |
| ☐ APAE de Aracruz | ☐ APAE de Iúna | ☐ APAE de São Roque do Canaã |
| ☐ APAE de Baixo Guandu | ☐ APAE de Marataízes | ☐ APAE de Serra |
| ☐ APAE de Barra de São Francisco | ☐ APAE de Marilândia | ☐ APAE de V. Nova do Imigrante |
| ☐ APAE de Boa Esperança | ☐ APAE de Montanha | ☐ APAE de Viana |
| ☐ APAE de Cachoeiro do Itapemirim | ☐ APAE de Muniz Freire | ☐ APAE de Vila Valério |
| ☐ APAE de Cariacica | ☐ APAE de Muqui | ☐ APAE de Vila Velha |
| ☐ APAE de Castelo | ☐ APAE de Nova Venécia | ☐ APAE de Vitória |
| ☐ APAE de Colatina | ☐ APAE de Pinheiros | ☐ AMAES de Vitória |
| ☐ APAE de Conceição do Castelo | ☐ APAE de Piúma | ☐ AMAES de Serra |
| ☐ APAE de Domingos Martins | ☐ APAE de Rio Bananal | ☐ AMAES de Guarapari |
| ☐ APAE de Governador Valadares | ☐ APAE de Santa Leopoldina | ☐ Associação Vitória Down |
| ☐ APAE de Guaçuí | ☐ APAE de Santa Maria do Jetibá | ☐ Associação Cariacica Down |
| ☐ APAE de Guarapari | ☐ APAE de São Gabriel da Palha | ☐ Associação Vila Velha Down |
| ☐ APAE de Ibatiba | | |

Pergunta6.01 – PcD Há quanto tempo frequenta a Instituição de Assistência atual (em anos)?

Pergunta6.02 – PcD Quais atividades realiza na Instituição de Assistência?

Pergunta7 – PcD Frequenta escola regular no ano de 2024?

- ☐ Sim, em escola pública
- ☐ Sim, em escola particular
- ☐ Não frequenta escola regular atualmente, mas já frequentou.
- ☐ Nunca frequentou escola regular.

Seção 3 – Dados escolares estudantes atualmente (somente para respondeu SIM na Pergunta7)

Pergunta8 – PcD Quais dias da semana frequenta a escola regular?

- | | |
|--|---|
| ☐ 8.01. 2ª pela manhã | ☐ 8.07. 5ª pela manhã |
| ☐ 8.02. 2ª à tarde | ☐ 8.08. 5ª à tarde |
| ☐ 8.03. 3ª pela manhã | ☐ 8.09. 6ª pela manhã |
| ☐ 8.04. 3ª à tarde | ☐ 8.10. 6ª à tarde |
| ☐ 8.05. 4ª pela manhã | ☐ 8.11. Outros dias e horários |
| ☐ 8.06. 4ª à tarde | |

Pergunta9 – PcD Tipo de instituição? ☐ Escola pública ☐ Escola particular

Pergunta10 – PcD Bairro e Cidade de endereço da instituição?

Pergunta11 – PcD Número de alunos por sala?

Pergunta12 – PcD Existem outras pessoas com deficiência na sala de aula?

☐ sim ☐ não ☐ não sei informar

Pergunta12.1 – PcD Existe monitor dedicado à PcD na sala de aula?

☐ Sim ☐ Não ☐ Não sei informar

Pergunta13 – PcD Em que ano escolar está em 2024?

- ☐ 1º Ano do Ensino Fundamental (Antiga pré-escola ou pré-primário)
- ☐ 2º Ano do Ensino Fundamental (Antigo 1º Ano do Ensino Fundamental)
- ☐ 3º Ano do Ensino Fundamental (Antigo 2º Ano do Ensino Fundamental)

- ☐ 4º Ano do Ensino Fundamental (Antigo 3º Ano do Ensino Fundamental)
- ☐ 5º Ano do Ensino Fundamental (Antigo 4º Ano do Ensino Fundamental)
- ☐ 6º Ano do Ensino Fundamental (Antigo 5º Ano do Ensino Fundamental)
- ☐ 7º Ano do Ensino Fundamental (Antigo 6º Ano do Ensino Fundamental)
- ☐ 8º Ano do Ensino Fundamental (Antigo 7º Ano do Ensino Fundamental)
- ☐ 9º Ano do Ensino Fundamental (Antigo 8º Ano do Ensino Fundamental)
- ☐ 1º Ano do Ensino Médio (Antiga 1ª série do Segundo Grau)
- ☐ 2º Ano do Ensino Médio (Antiga 1ª série do Segundo Grau)
- ☐ 3º Ano do Ensino Médio (Antiga 1ª série do Segundo Grau)
- ☐ Curso superior incompleto
- ☐ Curso superior completo
- ☐ Pós-graduação incompleta
- ☐ Pós-graduação completa

Seção 4 – Dados Escolares não estudantes (somente para quem respondeu NÃO na Pergunta7)

Pergunta14 – PcD Até que ano escolar cursou na escola regular?

- ☐ 1º Ano do Ensino Fundamental (Antiga pré-escola ou pré-primário)
- ☐ 2º Ano do Ensino Fundamental (Antigo 1º Ano do Ensino Fundamental)
- ☐ 3º Ano do Ensino Fundamental (Antigo 2º Ano do Ensino Fundamental)
- ☐ 4º Ano do Ensino Fundamental (Antigo 3º Ano do Ensino Fundamental)
- ☐ 5º Ano do Ensino Fundamental (Antigo 4º Ano do Ensino Fundamental)
- ☐ 6º Ano do Ensino Fundamental (Antigo 5º Ano do Ensino Fundamental)
- ☐ 7º Ano do Ensino Fundamental (Antigo 6º Ano do Ensino Fundamental)
- ☐ 8º Ano do Ensino Fundamental (Antigo 7º Ano do Ensino Fundamental)
- ☐ 9º Ano do Ensino Fundamental (Antigo 8º Ano do Ensino Fundamental)
- ☐ 1º Ano do Ensino Médio (Antiga 1ª série do Segundo Grau)
- ☐ 2º Ano do Ensino Médio (Antiga 1ª série do Segundo Grau)
- ☐ 3º Ano do Ensino Médio (Antiga 1ª série do Segundo Grau)
- ☐ Curso superior incompleto
- ☐ Curso superior completo
- ☐ Pós-graduação incompleta
- ☐ Pós-graduação completa

Pergunta15 – PcD - Em que ano parou de frequentar a escolar regular?

Pergunta15.1 – PcD Tipo de instituição que frequentou? ? ☐ Escola pública ☐ Escola particular

Seção 5 – Habilidades Acadêmicas alcançadas até o momento

Pergunta16 – PcD É alfabetizado (Somente se quem está respondendo esse questionário não é a PcD)

☐ sim ☐ não ☐ não sei informar

Pergunta17 – PcD Analise as opções abaixo e selecione todas as que julgar adequadas (Somente se quem está respondendo esse questionário não é a PcD)

- ☐ 17.01. Não reconhece letras.
- ☐ 17.02. Reconhece letras, mas não sabe escrevê-las.
- ☐ 17.03. Reconhece letras e sabe escrevê-las.
- ☐ 17.04. Não reconhece números.
- ☐ 17.05. Reconhece números, mas não sabe escrevê-las.
- ☐ 17.06. Reconhece números e sabe escrevê-las.
- ☐ 17.07. Não reconhece palavras.
- ☐ 17.08. Reconhece palavras, mas não sabe escrevê-las.
- ☐ 17.09. Reconhece palavras e sabe escrevê-las.
- ☐ 17.10. Consegue fazer leitura de textos com mediação.
- ☐ 17.11. Consegue fazer leitura de textos sem mediação.
- ☐ 17.12. Consegue fazer escrita de textos com mediação.
- ☐ 17.13. Consegue fazer escrita de textos sem mediação.

Pergunta18 – PcD Possui alguma formação complementar, tais como cursos fornecidos na instituição que frequenta ou fora dela?

☐ sim ☐ não ☐ não sei informar

Seção 6 – Formação complementar (somente para quem respondeu SIM na Pergunta18)

Pergunta19 – PcD Que tipo de formação complementar recebeu?

- ☐ 19.01. Idiomas (inglês, francês, espanhol, italiano, alemão, outros idiomas).
- ☐ 19.02. Informática Básica (Conhecimentos básicos de Hardware e Software de Escritório)
- ☐ 19.03. Marcenaria
- ☐ 19.04. Sublimação
- ☐ 19.05. Auxiliar de cozinha
- ☐ 19.06. Montagem e manutenção de computadores
- ☐ 19.07. Auxiliar de serviços gerais

- ☐ 19.08. Auxiliar de escritório
- ☐ 19.09. Vendedor
- ☐ 19.10. Caixa
- ☐ 19.11. Embalador
- ☐ 19.12. Jardinagem
- ☐ 19.13. Serviços administrativos
- ☐ 19.14. Garçon
- ☐ 19.15. Atendimento a clientes para serviços de saúde
- ☐ 19.16. Atendimento a clientes para serviços de estética
- ☐ 19.17. Atendimento a clientes para serviços no setor público
- ☐ 19.18. Atendimento a clientes no comércio
- ☐ 19.19. Brigadista
- ☐ 19.20. Maquiadora
- ☐ 19.21. Confeiteiro

Pergunta20 – PcD Das capacitações recebidas, qual ou quais você mais gostou?

Seção 7 – Cirurgias Realizadas

- Pergunta21.01a – PcD nome da cirurgia 1
 Pergunta21.01b – PcD Ano da cirurgia 1
 Pergunta21.01c – PcD intercorrências da cirurgia 1
 Pergunta21.02a – PcD nome da cirurgia 2
 Pergunta21.02b – PcD Ano da cirurgia 2
 Pergunta21.02c – PcD intercorrências da cirurgia 2
 Pergunta21.03a – PcD nome da cirurgia 3
 Pergunta21.03b – PcD Ano da cirurgia 3
 Pergunta21.03c – PcD intercorrências da cirurgia 3
 Pergunta21.04a – PcD nome da cirurgia 4
 Pergunta21.04b – PcD Ano da cirurgia 4
 Pergunta21.04c – PcD intercorrências da cirurgia 4
 Pergunta21.05a – PcD nome da cirurgia 5
 Pergunta21.05b – PcD Ano da cirurgia 5
 Pergunta21.05c – PcD intercorrências da cirurgia 5

Seção 8 - Medicamentos

Pergunta22 – PcD Se fez ou faz uso de algum medicamento para os problemas abaixo:

- | | |
|--|---|
| ☐ 22.01. Convulsão | ☐ 22.07. Tireóide |
| ☐ 22.02. Diabetes | ☐ 22.08. Depressão |
| ☐ 22.03. Colesterol | ☐ 22.09. Ansiedade |
| ☐ 22.04. Epilepsia | ☐ 22.10. Dormir |
| ☐ 22.05. Pressão Arterial | ☐ 22.11. Irritab., Hostil., Agressiv., impuls. |
| ☐ 22.06. Coração | ☐ 22.12. Outros |

Seção 9 – Terapias e Acompanhamentos Médicos

Pergunta23.01a – PcD Faz atendimento com Fonoaudiólogo (fono):

- ☐ Sim ☐ Não ☐ Já fiz e não faço mais

Pergunta23.01b – Se sim, qual a duração da seção fono

- ☐ 30 minutos por seção ☐ 40 minutos por seção ☐ 60 minutos por seção

Pergunta23.01c – Qual a frequência/Periodicidade de cada seção de fono

- ☐ semanal ☐ quinzenal ☐ mensal

Pergunta23.02a – PcD Faz atendimento com Fisioterapeuta (fisio):

- ☐ Sim ☐ Não ☐ Já fiz e não faço mais

Pergunta23.02b – Se sim, qual a duração da seção de fisio

- ☐ 30 minutos por seção ☐ 40 minutos por seção ☐ 60 minutos por seção

Pergunta23.02c – Qual a frequência/Periodicidade de cada seção de fisio

- ☐ semanal ☐ quinzenal ☐ mensal

Pergunta23.03a – PcD Faz atendimento com Estimulação ou Intervenção Precoce (EP ou IP)?

- ☐ Sim ☐ Não ☐ Já fiz e não faço mais

Pergunta23.03b – Se sim, qual a duração da seção EP ou IP

- ☐ 30 minutos por seção ☐ 40 minutos por seção ☐ 60 minutos por seção

Pergunta23.03c – Qual a frequência/Periodicidade de cada seção de EP ou IP

- ☐ semanal ☐ quinzenal ☐ mensal

Pergunta23.04a – PcD Faz atendimento com Terapeuta Ocupacional (TO)?

- ☐ Sim ☐ Não ☐ Já fiz e não faço mais

Pergunta23.04b – Se sim, qual a duração da seção de TO?

- ☐ 30 minutos por seção ☐ 40 minutos por seção ☐ 60 minutos por seção

Pergunta23.04c – Qual a frequência/Periodicidade de cada seção de TO?

- ___ semanal ___ quinzenal ___ mensal
- Pergunta23.05a – PcD Faz atendimento com Terapia ABA?
___ Sim ___ Não ___ Já fiz e não faço mais
- Pergunta23.05b – Se sim, qual a duração da seção ABA?
___ 30 minutos por seção ___ 40 minutos por seção ___ 60 minutos por seção
- Pergunta23.05c – Qual a frequência/Periodicidade de cada seção ABA?
___ semanal ___ quinzenal ___ mensal
- Pergunta23.06a – PcD Faz atendimento com terapia TEACCH?
___ Sim ___ Não ___ Já fiz e não faço mais
- Pergunta23.06b – Se sim, qual a duração da seção TEACCH?
___ 30 minutos por seção ___ 40 minutos por seção ___ 60 minutos por seção
- Pergunta23.06c – Qual a frequência/Periodicidade de cada seção TEACCH?
___ semanal ___ quinzenal ___ mensal
- Pergunta23.07a – PcD Faz atendimento com terapia PECS?
___ Sim ___ Não ___ Já fiz e não faço mais
- Pergunta23.07b – Se sim, qual a duração da seção PECS?
___ 30 minutos por seção ___ 40 minutos por seção ___ 60 minutos por seção
- Pergunta23.07c – Qual a frequência/Periodicidade de cada seção PECS?
___ semanal ___ quinzenal ___ mensal
- Pergunta23.08a – PcD Faz fisioterapia através de Hidroterapia (hidro):
___ Sim ___ Não ___ Já fiz e não faço mais
- Pergunta23.08b – Se sim, qual a duração da seção de hidro?
___ 30 minutos por seção ___ 40 minutos por seção ___ 60 minutos por seção
- Pergunta23.08c – Qual a frequência/Periodicidade de cada seção de hidro?
___ semanal ___ quinzenal ___ mensal
- Pergunta23.09a – PcD Faz fisioterapia através de equoterapia?
___ Sim ___ Não ___ Já fiz e não faço mais
- Pergunta23.09b – Se sim, qual a duração da seção equo?
___ 30 minutos por seção ___ 40 minutos por seção ___ 60 minutos por seção
- Pergunta23.09c – Qual a frequência/Periodicidade de cada seção de equo?
___ semanal ___ quinzenal ___ mensal
- Pergunta23.10a – PcD Já fez ou ainda faz acompanhamento com Psicólogo?
___ Sim ___ Não ___ Já fiz e não faço mais
- Pergunta23.10b – Se sim, qual a duração da seção com psicólogo?
___ 30 minutos por seção ___ 40 minutos por seção ___ 60 minutos por seção
- Pergunta23.10c – Qual a frequência/Periodicidade de cada seção com psicólogo?
___ semanal ___ quinzenal ___ mensal
- Pergunta23.11 – PcD Faz atendimento com psiquiatra? ___ Sim ___ Não ___ Já fiz
- Pergunta23.12 – PcD Faz atendimento com pediatra? ___ Sim ___ Não ___ Já fiz
- Pergunta23.13 – PcD Faz atendimento com neurologista? ___ Sim ___ Não ___ Já fiz
- Pergunta23.14 – PcD Faz atendimento com nutricionista/nutróloga? ___ Sim ___ Não ___ Já fiz
- Pergunta23.15 – PcD Faz atendimento com cardiologista? ___ Sim ___ Não ___ Já fiz
- Pergunta23.16 – PcD Faz atendimento com Gastroenterologista? ___ Sim ___ Não ___ Já fiz
- Pergunta23.17 – PcD Faz atendimento com Ortopedista? ___ Sim ___ Não ___ Já fiz
- Pergunta23.18 – PcD Faz atendimento com pneumologista? ___ Sim ___ Não ___ Já fiz
- Pergunta23.19 – PcD Faz atendimento com oftalmologista? ___ Sim ___ Não ___ Já fiz
- Pergunta23.20 – PcD Faz atendimento com otorrinolaringologista? ___ Sim ___ Não ___ Já fiz
- Pergunta23.21 – PcD Faz atendimento com dentista? ___ Sim ___ Não ___ Já fiz
- Pergunta23.22 – PcD Faz atendimento com Geneticista? ___ Sim ___ Não ___ Já fiz

Seção 10 – Relacionamento Interpessoal

- Pergunta24 – PcD consegue comunicar-se oralmente e por sinais com pessoas que não são do seu cotidiano? ___ sim
___ não ___ não sei informar
- Pergunta25 – PcD Demonstra sentir-se à vontade em ambientes públicos com pessoas desconhecidas? ___ sim
___ não ___ não sei informar

Seção 11 – Trabalho e Renda

- Pergunta26 – PcD Recebe algum benefício do governo?
___ sim ___ não ___ não sei informar
- Pergunta27 – PcD Exerce alguma atividade remunerada formal (trabalha com carteira assinada)? ___ sim ___ não
___ não sei informar

Seção 12 – Trabalho e Renda Formal (somente para quem respondeu SIM na Pergunta27)

- Pergunta28 – PcD Quanto tempo de trabalho no local atual?
___ Menos de 1 ano ___ Entre 1 e 3 anos ___ Mais de 3 anos

Pergunta29 – A remuneração recebida está em qual faixa de valor?

- ☐ Menos de 1 SM por mês (menos de R\$1.412,00)
- ☐ Um (1) SM (R\$1.412,00) por mês.
- ☐ Entre 1 e 3 SM (R\$1.412,00 e R\$4.236,00) por mês.
- ☐ Entre 3 e 5 SM (R\$4.236,00 e R\$7.060,00) por mês.
- ☐ Mais de 5 SM (R\$7.060,00) por mês.
- ☐ Não recebe nenhuma remuneração fixa.
- ☐ Não sei informar qual a remuneração recebida.

Pergunta30 – PcD Quantas horas são dedicadas ao trabalho por dia?

- | | |
|---|--|
| ☐ Menos de 1 hora por dia. | ☐ 6 horas por dia. |
| ☐ 1 hora por dia | ☐ 7 horas por dia. |
| ☐ 2 horas por dia | ☐ 8 horas por dia. |
| ☐ 3 horas por dia. | ☐ Mais de 8 horas por dia. |
| ☐ 4 horas por dia. | ☐ Não sei informar a quantidade de horas diárias de |
| ☐ 5 horas por dia. | trabalho. |

Pergunta 31 – PcD Qual o ramo de atividade da empresa onde trabalha?

- ☐ Indústria ☐ Comércio ☐ Prestação de Serviço ☐ Órgão do Governo.

Pergunta 31.01 – PcD Qual o cargo que possui na empresa onde trabalha? _____

Seção 13 – Barreiras e/ou dificuldades para a entrada e/ou permanência no mercado de trabalho (somente para quem respondeu NÃO na pergunta 27).

Pergunta32 – Motivo para não estar no mercado de trabalho ou permanecer nele.

- ☐ 32.01. Nunca tive oportunidade.
- ☐ 32.02. Não me sinto preparado devido à deficiência.
- ☐ 32.03. Não tenho interesse.
- ☐ 32.04. Tenho receio de perder o BPC
- ☐ 32.05. Sinto que as empresas olham mais para a deficiência do que as habilidades.
- ☐ 32.06. Vagas oferecidas possuem exigências maiores do que consegue atender.
- ☐ 32.07. Falta de acessibilidade nas empresas.
- ☐ 32.08. Vagas oferecidas muito abaixo da formação.
- ☐ 32.09. Não encontrou equipamento de apoio adequado à deficiência.
- ☐ 32.10. Ainda não tem idade para o mercado de trabalho.
- ☐ 32.11. Não tive dificuldade para entrar e nem para permanecer no mercado de trabalho.
- ☐ 32.12. AVD (Atividades de Vida Diária) insuficiente ou ausente
- ☐ 32.13. AIVD (Atividades Instrumentais de Vida Diária) insuficiente ou ausente.
- ☐ 32.14. Dinâmica de deslocamento complexa para família gerenciar.
- ☐ 32.15. A pessoa não se comunica bem e pode ser hostilizada.
- ☐ 32.16. Medo sobre como será tratado em ambiente externo.
- ☐ 32.17. Demonstra não ter consciência do que seja o mundo do trabalho.

Seção 14 – Depoimento (será gravado se autorizado pelo respondente. Foi elaborado documento de autorização de uso de imagem, áudio e identificação da pessoa. Se não for autorizado essa pergunta será eliminada)

Pergunta33 – Gostaria que você falasse de você.

1. O que você acha da sua vida?
2. Quais dificuldades enfrenta no dia a dia?
3. Que coisas te fazem feliz?
4. Que coisas te deixam triste?
5. Quais são seus sonhos?

Apêndice B – Questionário para familiares ou cuidadores

As perguntas abaixo referem-se aos familiares ou cuidadores da pessoa com deficiência público-alvo da pesquisa

Pergunta1 – Nome da pessoa que está respondendo o questionário (esse dado é opcional, pode ser omitido ou pode usar um apelido)

Pergunta2- Nome da pessoa com deficiência ao qual é responsável

Pergunta3 – Gênero ☐ Feminino ☐ Masculino ☐ Não binário

Pergunta4 – Data de Nascimento (Mês/Dia/Ano) ____/____/____

Pergunta5 – qual o tipo de parentesco possui com relação a pessoa com deficiência?

- | | |
|--|--|
| ☐ Pai Biológico | ☐ Avô ou Avó |
| ☐ Pai adotivo | ☐ Tio ou Tia |
| ☐ Mãe biológica | ☐ Irmão ou Irmã |
| ☐ Mãe adotiva | ☐ outras opções |

Pergunta6 – Qual o seu Estado Civil

- | | |
|--------------------------------------|--|
| ☐ Solteira(o) | ☐ Divorciada(o) |
| ☐ Casada(o) | ☐ União Estável |
| ☐ Viúva(o) | ☐ Vive junto há pouco tempo |

Pergunta7 – A pessoa com quem vive hoje é o pai/mãe biológico do seu (sua) filho a(a) com deficiência?

☐ sim ☐ não ☐ não moro com o pai (mãe) biológico (a) ☐ outra opção

Pergunta8 – Em que tipo de residência mora atualmente?

☐ Casa ☐ Apartamento em edifício ☐ Apartamento em sobrado

Seção 2 – Dados Habitacionais

Pergunta9 – Qual o modo de locação do imóvel onde reside?

☐ Própria ☐ Alugada ☐ Moro com familiares (pais, avós, tios) ☐ Prefiro não responder

Pergunta10 – Bairro de residência

Pergunta11 – Cidade de residência

Pergunta12 – Contando com você, quantas pessoas residem no imóvel

- | | |
|------------------------------------|------------------------------------|
| ☐ 2 pessoas | ☐ 6 pessoas |
| ☐ 3 pessoas | ☐ 7 pessoas |
| ☐ 4 pessoas | ☐ 8 pessoas |
| ☐ 5 pessoas | ☐ 9 pessoas |

Pergunta13 – quantos jovens (entre 0 e 19 anos) residem no local?

Pergunta14 – quantos adultos (entre 20 e 59 anos) residem no local?

Pergunta15 – quantos idosos (acima de 60 anos) residem no local?

Pergunta16 – Quantos quartos o imóvel possui?

Pergunta17 – Quantos banheiros o imóvel possui?

Pergunta18 – Quantos máquinas de lavar roupas existem na residência?

Pergunta19 – Quantos máquinas de lavar louças existem na residência?

Pergunta20 – Quantos computadores existem na residência?

Pergunta21 – Quantos celulares existem na residência?

Pergunta22 – Quantos carros existem na residência?

Pergunta23 – Quantos motos existem na residência?

Pergunta24 – Quantos televisores existem na residência?

Pergunta25 – A residência possui TV a cabo? ☐ sim ☐ não ☐ não sei informar

Pergunta26 – A residência possui acesso à internet? ☐ sim ☐ não ☐ não sei informar

Pergunta27 – Qual a renda total (em Salários Mínimos - SM – R\$1.412,00) da família atualmente?

- ☐ menos de 1 SM (R\$1.412,00) por mês
- ☐ entre 1 e 3 SM (R\$1.412,00 e R\$4.236,00) por mês
- ☐ entre 3 e 5 SM (R\$4.236,00 e R\$7.060,00) por mês
- ☐ entre 5 e 10 SM (R\$7.060,00 e R\$14.120,00) por mês
- ☐ Mais de 10 SM (R\$14.120,00) por mês

Seção 3 – Dados Escolares

Pergunta28 – Até que ano escolar cursou?

- ☐ 1º Ano do Ensino Fundamental (Antiga pré-escola ou pré-primário)
- ☐ 2º Ano do Ensino Fundamental (Antigo 1º Ano do Ensino Fundamental)
- ☐ 3º Ano do Ensino Fundamental (Antigo 2º Ano do Ensino Fundamental)
- ☐ 4º Ano do Ensino Fundamental (Antigo 3º Ano do Ensino Fundamental)
- ☐ 5º Ano do Ensino Fundamental (Antigo 4º Ano do Ensino Fundamental)
- ☐ 6º Ano do Ensino Fundamental (Antigo 5º Ano do Ensino Fundamental)
- ☐ 7º Ano do Ensino Fundamental (Antigo 6º Ano do Ensino Fundamental)
- ☐ 8º Ano do Ensino Fundamental (Antigo 7º Ano do Ensino Fundamental)
- ☐ 9º Ano do Ensino Fundamental (Antigo 8º Ano do Ensino Fundamental)
- ☐ 1º Ano do Ensino Médio (Antiga 1ª série do Segundo Grau)

- ☐ 2º Ano do Ensino Médio (Antiga 1ª série do Segundo Grau)
- ☐ 3º Ano do Ensino Médio (Antiga 1ª série do Segundo Grau)
- ☐ Curso Técnico
- ☐ Curso superior incompleto
- ☐ Curso superior completo
- ☐ Pós-graduação incompleta
- ☐ Pós-graduação completa

Pergunta29 – Em que ano deixou de frequentar a escola regular? Caso ainda frequente a escola, colocar 9999 na resposta.

Pergunta30 – Quando você era estudando, você gostava de ir à escola? ☐ sim ☐ não

Seção 4 – Predileção Escolar (somente para quem responder sim na questão 30)

Pergunta31 – Quais temas, disciplinas, eventos você mais gostava na escola?

- ☐ 31.01. Eu gostava de vários professores.
- ☐ 31.02. Eu entendia os conteúdos que os professores ensinavam.
- ☐ 31.03. Eu gostava muito de matemática ou matérias que usavam números.
- ☐ 31.04. Eu gostava muito de história.
- ☐ 31.05. Eu gostava muito de geografia.
- ☐ 31.06. Eu gostava muito de ciências.
- ☐ 31.07. Eu gostava muito de Português.
- ☐ 31.08. Eu gostava muito de Educação Física.
- ☐ 31.09. Eu me sentia intelectualmente estimulada.
- ☐ 31.10. Eu gostava de interagir com meus colegas de sala.
- ☐ 31.11. Eu sempre era o centro das atenções e todos gostavam de mim.
- ☐ 31.12. Eu gostava de ajudar meus colegas quando eles tinham dificuldades em alguma matéria.
- ☐ 31.13. Eu gostava de ajudar os professores nas atividades dentro da sala de aula ou fora dela.
- ☐ 31.14. Eu gostava da hora do recreio pois podia interagir com várias pessoas.
- ☐ 31.15. Meus pais me incentivavam muito a frequentar a escola, tirar boas notas e colaboravam para isso.
- ☐ 31.16. Eu me sentia muito bom em vários conteúdos e era frequentemente valorizado por isso.
- ☐ 31.17. Apesar de existirem problemas na minha casa, eu tinha um ambiente agradável para viver.
- ☐ 31.18. eu achava a escola um bom lugar para eu aprender e me desenvolver.
- ☐ 31.19. Apesar de morar longe da escola, a caminhada era bem agradável.
- ☐ 31.20. Meu material escolar era simples, mas isso não me impedia de gostar de usá-lo.
- ☐ 31.21. Meus pais eram bem exigentes com meu desempenho acadêmico.
- ☐ 31.22. Eu me sentia mais inteligente que os professores, meus colegas e isso me estimulava.
- ☐ 31.23. A escola sempre oferecia atividades interessantes além da sala de aula.
- ☐ 31.24. Eu pensava que meu futuro dependia de mim e estudar era um bom caminho.
- ☐ 31.25. Eu gostava da alegria e energia que tinha na escola, sempre tão cheia de vida.
- ☐ 31.26. Eu gostava de fazer grupos de estudos com meus colegas de sala ou até de outra sala.

Seção 5 – Objeção escolar (somente para quem respondeu não na pergunta30)

Pergunta32 – Que motivos te faziam não gostar de ir à escola?

- ☐ 32.01. Eu não gostava dos professores.
- ☐ 32.02. Eu não conseguia entender os conteúdos que os professores ensinavam.
- ☐ 32.03. Eu não gostava das matérias que eram ensinadas pois não via utilidade nelas.
- ☐ 32.04. Eu ficava ansioso (a) quando o professor ficava falando por muito tempo.
- ☐ 32.05. Eu sentia que os professores não gostavam de mim.
- ☐ 32.06. Eu sentia que os professores me achavam mais lento(a) que meus colegas.
- ☐ 32.07. Eu queria brincar, assistir TV, dormir e não perder tempo indo para a escola.
- ☐ 32.08. Eu preferia fazer trabalhos manuais ou atividades físicas e não ficar sentado por tanto tempo.
- ☐ 32.09. Eu me sentia intelectualmente inferior, menos capaz de aprender que os meus colegas.
- ☐ 32.10. Eu tinha medo de ser cobrado de algo que eu não consegui aprender.
- ☐ 32.11. Eu tinha medo dos meus colegas me acharem inferior a eles.
- ☐ 32.12. Eu me sentia desmotivado pois já sabia muitas coisas que a escola estava ensinando.
- ☐ 32.13. Muitas vezes fui para a escola com fome.
- ☐ 32.14. Minhas roupas ou meu material escolar eram sempre inferiores aos dos meus colegas.
- ☐ 32.15. Eu tinha dificuldade de aprender vários conteúdos e não tinha ajuda em casa e nem na escola.
- ☐ 32.16. Eu me sentia muito bom em vários conteúdos, mas ninguém dava valor a isso.
- ☐ 32.17. Eu estava sempre preocupado com questões familiares, como falta de dinheiro ou conflitos.
- ☐ 32.18. Eu ficava muito doente e sem energia para frequentar a escola.
- ☐ 32.19. Eu morava muito longe da escola e tinha que ir andando até ela o que me cansava bastante.
- ☐ 32.20. Eu nunca tinha o material escolar adequado ou o lanche.
- ☐ 32.21. Meus pais me cobravam muito e eu sempre achava que estava abaixo das expectativas deles.
- ☐ 32.22. Eu me sentia mais inteligente que os professores, meus colegas e isso me cansava.
- ☐ 32.23. Eu me sentia menos inteligente que meus irmãos e me sentia muito cobrado por todos.
- ☐ 32.24. Eu tinha vontade de fazer outras coisas e achava as aulas pouco interessantes.
- ☐ 32.25. O ambiente escolar cheio de pessoas e barulhos me incomodavam bastante.
- ☐ 32.26. Eu preferia estudar sozinho (a), pois me sentia mais confortável.

Seção 6 – Habilidades acadêmicas alcançadas até o momento

Pergunta33 – Analise as opções abaixo e selecione todas as que julgar adequadas.

- ☐ 33.01. Lê textos longos com facilidade.
- ☐ 33.02. Não consegue ou tem dificuldade de ler textos longos.
- ☐ 33.03. Consegue copiar textos longos com facilidade.
- ☐ 33.04. Não consegue ou tem dificuldade de copiar textos longos.
- ☐ 33.05. Consegue fazer cálculos de somar, subtrair, multiplicar ou dividir com facilidade.
- ☐ 33.06. Não consegue ou tem dificuldade de fazer cálculos de somar, subtrair, multiplicar ou dividir.
- ☐ 33.07. Consegue expor uma ideia oralmente com facilidade.
- ☐ 33.08. Não consegue ou tem dificuldade de expor uma ideia oralmente.
- ☐ 33.09. Quando tem que fazer uma redação é extremamente sucinto ou só escreve o básico.
- ☐ 33.10. Quando tem que fazer uma redação é bem detalhista.

Pergunta34 – Gosta de ler? ☐ sim ☐ não

Pergunta35 – que tipo de leitura mais te interessa?

- ☐ 35.01. Literatura. ☐ 35.04. Religiosos.
- ☐ 35.02. Livros técnicos. ☐ 35.05. outros.
- ☐ 35.03. Notícias.

Seção 7 – Relacionamento interpessoal

Pergunta36 – Consegue comunicar-se oralmente com pessoas que não são do seu cotidiano?

☐ sim ☐ não

Pergunta37 – Demonstra sentir-se à vontade em ambientes públicos com pessoas desconhecidas?

☐ sim ☐ não

Seção 8 – Trabalho e Renda

Pergunta38 – Recebe algum benefício do governo?

☐ sim ☐ não

Pergunta39 – Exerce alguma atividade remunerada formal (trabalha com carteira assinada)?

☐ sim ☐ não

Seção 9 – Trabalho e Renda Formal (somente para quem respondeu sim na pergunta39)

Pergunta40 – Quanto tempo de trabalho no local atual?

☐ menos de 1 ano ☐ entre 1 e 3 anos ☐ Mais de 3 anos

Pergunta41 – A remuneração recebida está em qual faixa de valor?

- ☐ Menos de 1 SM por menos (menos de R\$1.412,00)
- ☐ Um (1) SM (R\$1.412,00) por mês.
- ☐ Entre 1 e 3 SM (R\$1.412,00 e R\$4.236,00) por mês.
- ☐ Entre 3 e 5 SM (R\$4.236,00 e R\$7.060,00) por mês.
- ☐ Mais de 5 SM (R\$7.060,00) por mês.
- ☐ Não recebe nenhuma remuneração fixa.
- ☐ Não sei informar qual a remuneração recebida.

Pergunta42 – Quantas horas são dedicadas ao trabalho por dia?

- ☐ Menos de 1 hora por dia. ☐ 6 horas por dia.
- ☐ 1 hora por dia. ☐ 7 horas por dia.
- ☐ 2 horas por dia. ☐ 8 horas por dia.
- ☐ 3 horas por dia. ☐ Mais de 8 horas por dia.
- ☐ 4 horas por dia. ☐ Não sei informar a quantidade de horas diárias de trabalho.
- ☐ 5 horas por dia.

Pergunta 43 – Qual o ramo de atividade da empresa onde trabalha?

☐ Indústria ☐ Comércio ☐ Prestação de Serviço ☐ Órgão do Governo.

Pergunta 43.01 – Qual o cargo que possui na empresa onde trabalha?

Seção 10 – Barreiras e/ou dificuldades para a entrada e/ou permanência no mercado de trabalho (somente para quem respondeu NÃO na pergunta 39).

Pergunta44 – Motivo para não estar no mercado de trabalho ou permanecer nele.

- ☐ 44.01. Nunca tive oportunidade e nunca procurei trabalho embora queira trabalhar.
- ☐ 44.02. Não me sinto preparado devido à baixa capacitação.
- ☐ 44.03. Não tenho interesse.
- ☐ 44.04. Não me sinto confiante de trabalhar fora devido a meus próprios problemas de saúde.
- ☐ 44.05. Sinto que as empresas exigem muitas habilitações que não possuo.
- ☐ 44.06. Já tentei trabalhar em vários lugares, mas acabo desistindo ou a empresa desistindo de mim.
- ☐ 44.07. Não tenho com quem deixar meus filhos para poder trabalhar fora.
- ☐ 44.08. A renda da família é suficiente para manter a todos.
- ☐ 44.09. Prefiro me dedicar a cuidar da minha família em casa.
- ☐ 44.10. Os empregos que encontro pagam muito pouco e exigem demais.
- ☐ 44.11. Meu companheiro (a) prefere que eu não trabalhe fora de casa.

- ☐ 44.12. Moro num local que dificulta o acesso ao transporte.
- ☐ 44.13. Moro em um local perigoso.
- ☐ 44.14. Estou feliz com a vida que tenho, não preciso trabalhar fora de casa.
- ☐ 44.15. As atividades domésticas e com os filhos ocupam a maior parte do meu tempo.
- ☐ 44.16. Sou empreendedor (a) e tenho meu próprio negócio
- ☐ 44.17. Já sou aposentado (a)
- ☐ 44.18. Trabalho informal sem carteira assinada
- ☐ 44.19. Tem receio de perder o BPC

Seção 11 – Depoimento (será gravado se autorizado pelo respondente. Foi elaborado documento de autorização de uso de imagem, áudio e identificação da pessoa. Se não for autorizado essa pergunta será eliminada)

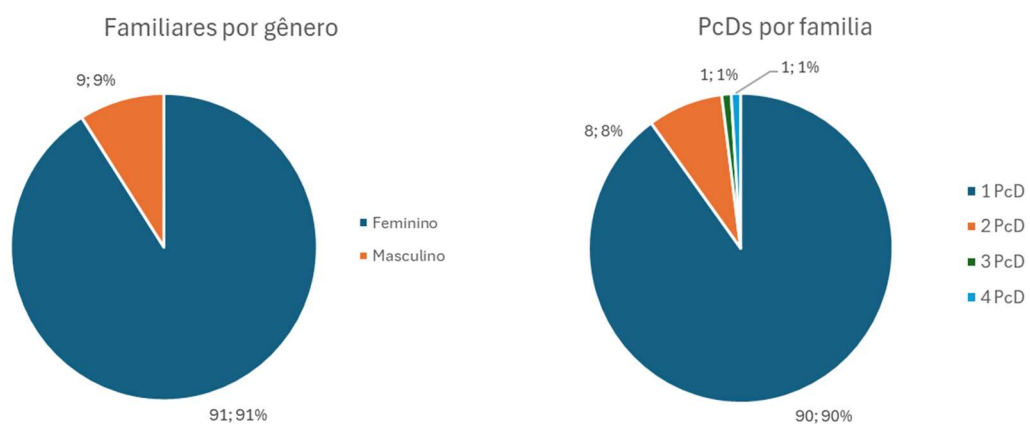
Pergunta45 – Gostaria que você falasse de você.

1. O que você acha da sua vida?
2. Como é conviver com uma pessoa com deficiência?
3. Quais dificuldades enfrenta no dia-a-dia?
4. Que coisas te fazem feliz?
5. Que coisas te deixam triste?
6. Quais são seus sonhos?

Apêndice C – Resultados complementares da análise dos dados do familiar ou cuidador

A Figura C1 apresenta à esquerda a quantidade de familiares ou cuidadores por gênero onde se observa massiva presença de gênero feminino e à direita a quantidade de pessoas com deficiência por família onde se vê um fenômeno interessante, que é a presença de mais de 1 pessoa com deficiência em 10% das famílias estudadas.

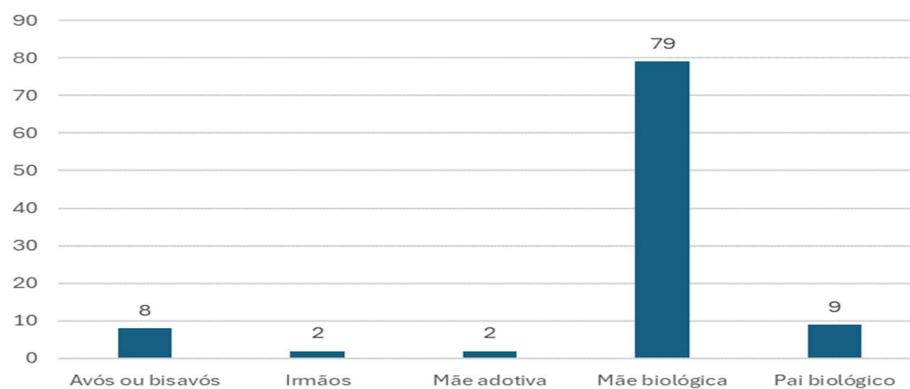
Figura C1 – Quantidade de familiares ou cuidadores por gênero e número de PcDs por família



Fonte: Resultados originais da pesquisa

A Figura C2 apresenta a quantidade de familiares ou cuidadores por tipo de parentesco com a PcD, com predominância da mãe biológica.

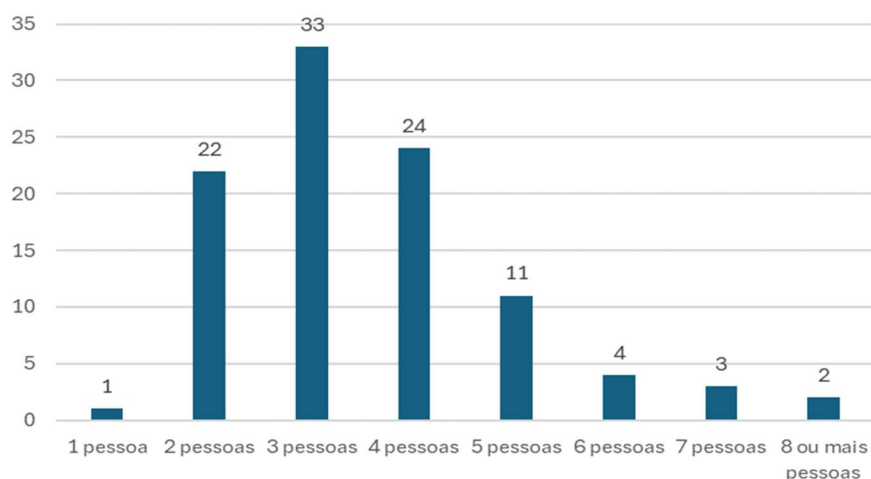
Figura C2 – Quantidade de familiares ou cuidadores por tipo de parentesco com a PcDs



Fonte: Resultados originais da pesquisa

A Figura C3 apresenta a quantidade de familiares ou cuidadores pelo número de membros na família, na qual se observa que aproximadamente 80% das famílias possuem de 2 a 4 membros.

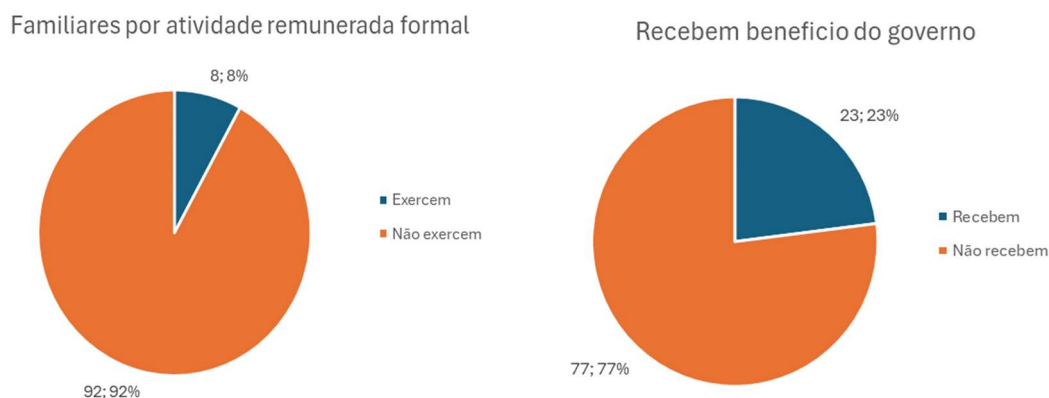
Figura C3 – Quantidade de membros na família



Fonte: Resultados originais da pesquisa

A Figura C4 apresenta à esquerda a quantidade de familiares ou cuidadores que exercem atividade formal e à direita a quantidade que recebe algum benefício do estado. Quase a totalidade dos entrevistados não exerce atividade remunerada formal e somente 23% recebem algum tipo de benefício do governo.

Figura C4 – Quantidade de familiares ou cuidadores que exerce atividade remunerada formal e a quantidade que recebe benefício do governo

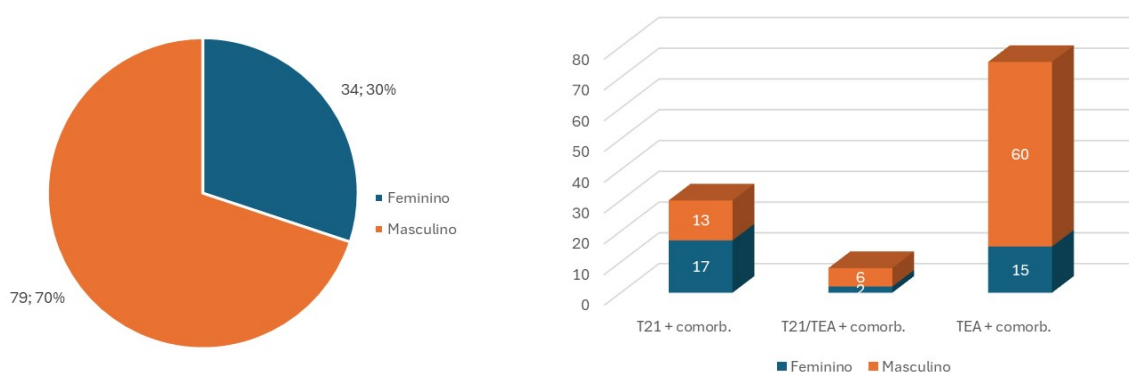


Fonte: Resultados originais da pesquisa

Apêndice D – Resultados complementares da análise dos dados exclusivos da pessoa com deficiência para perfil básico

A Figura D1 apresenta à esquerda a quantidade de PcDs por gênero, onde se observa predominância do gênero masculino e direita por gênero estratificado por tipo de deficiência, no qual se observa que somente nos que possuem T21 e comorbidade há maior equilíbrio na distribuição entre gênero masculino e feminino. Os dados demonstram que há predominância do gênero masculino onde TEA está presente exclusivamente ou concomitante com T21. Independente do gênero, 70% da amostra é de pessoas com TEA e 30% de T21.

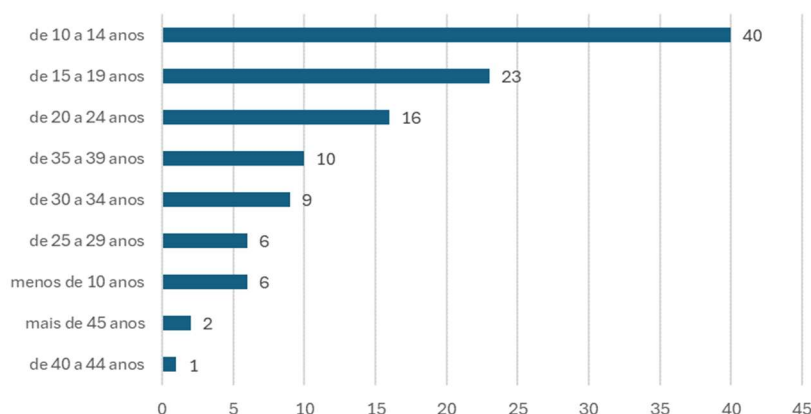
Figura D1 – Quantidade de PcDs por gênero e por tipo de deficiência



Fonte: Resultados originais da pesquisa

A Figura D2 apresenta a quantidade de PcDs por faixa etária com 63% em idade escolar (considerando 20 anos a idade limite para conclusão do Ensino Médio).

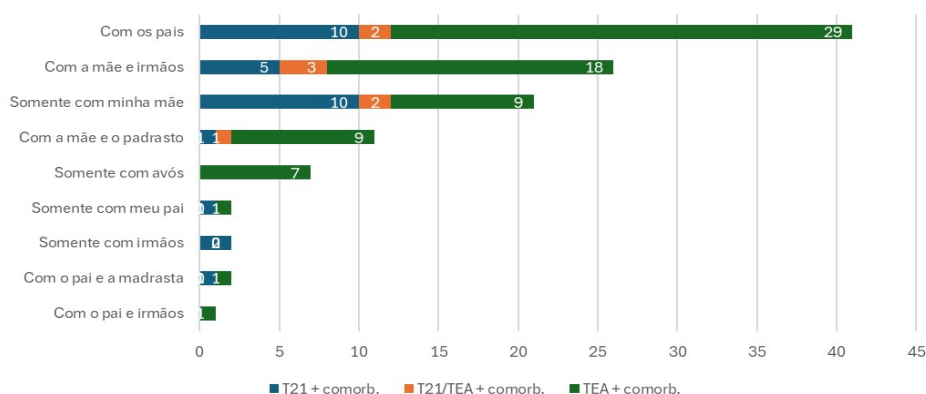
Figura D2 – Quantidade de PcDs por faixa etária



Fonte: Resultados originais da pesquisa

A Figura D3 apresenta a quantidade de PcDs com relação a com quem mora estratificado por tipo de deficiência. Esse gráfico evidencia que aproximadamente 80% das pessoas com deficiência estudadas moram com os pais, somente com a mãe ou com mãe e irmãos.

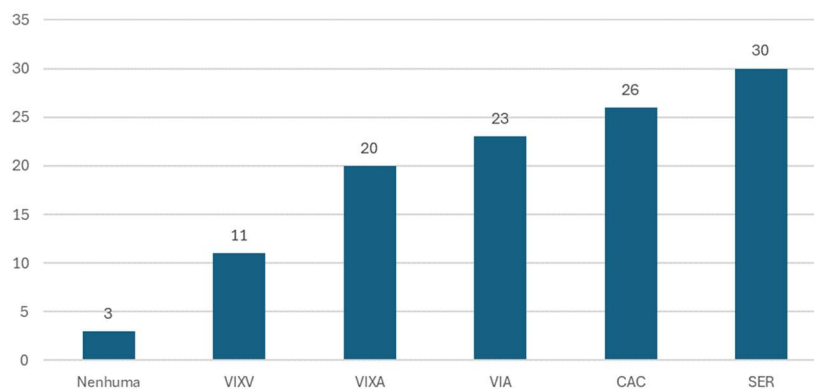
Figura D3 – Quantidade de PcDs com relação a com quem mora e tipo de deficiência



Fonte: Resultados originais da pesquisa

A Figura D4 apresenta a quantidade de PcDs por Instituição de Assistência que frequenta.

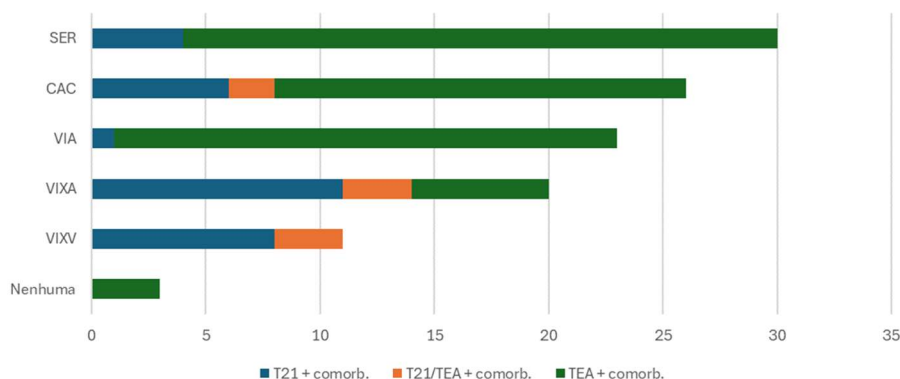
Figura D4 – Quantidade de PcDs por Instituição de Assistência que frequenta



Fonte: Resultados originais da pesquisa

A Figura D5 apresenta a quantidade de PcDs estratificado por tipo de deficiência em cada instituição. As instituições SER, CAC e VIA possuem maior concentração de pessoas com TEA, ao passo que VIXA e VIXV, maior concentração de T21. Ressaltando que a instituição VIXV originalmente foi criada para atendimento de pessoas com T21.

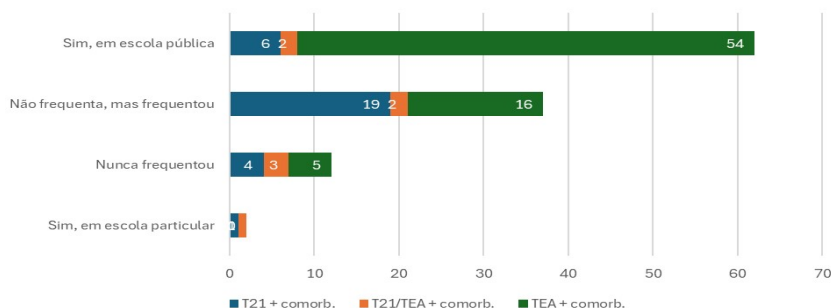
Figura D5 – Quantidade de PcDs por tipo de deficiência por Instituição de Assistência



Fonte: Resultados originais da pesquisa

A Figura D6 apresenta a quantidade de PcDs por frequência ou não em escola regular estratificado por tipo de deficiência, na qual se evidencia que mais de 90% frequentam ou já frequentaram escolar pública.

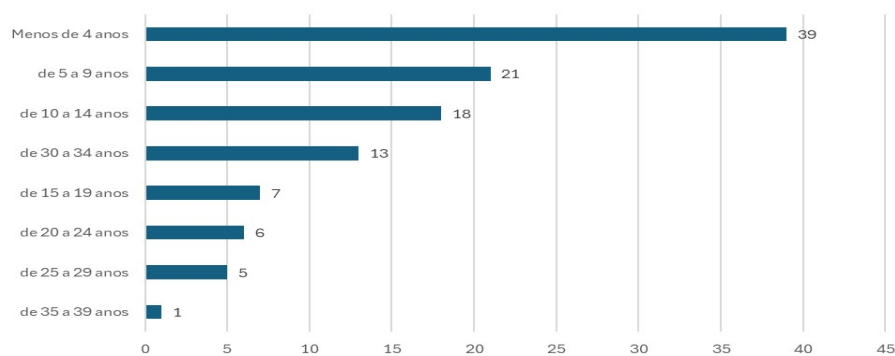
Figura D6 – Quantidade de PcDs por frequência em escola regular por tipo de deficiência



Fonte: Resultados originais da pesquisa

A Figura D7 apresenta a quantidade de PcDs por tempo que frequenta a instituição de assistência, estratificado por tipo de deficiência, através do qual é possível perceber que 54% estão há menos de 10 anos, 23% entre 10 e 20 anos, 10% de 20 a 29 anos e 13% estão há mais de 30 anos nas instituições.

Figura D7 – Quantidade de PcDs por tempo que frequenta a Instituição de Assistência

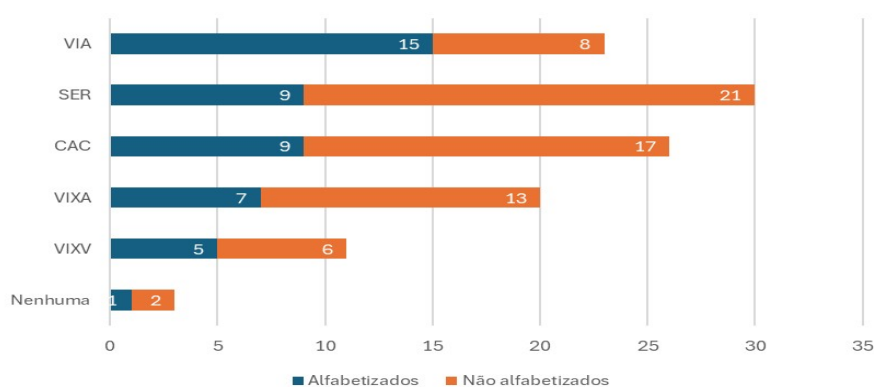


Fonte: Resultados originais da pesquisa

Apêndice E – Resultados complementares da análise dos dados exclusivos da pessoa com deficiência sob a ótica da alfabetização

A Figura E1 apresenta a quantidade de PcDs alfabetizados e não alfabetizados, estratificado por Instituição de Assistência que frequenta. Proporcional ao tamanho da amostra em cada instituição, estão alfabetizados 65% em VIA, 45% em VIXV, 35% em VIXA, 34% em CAC e 30% em SER.

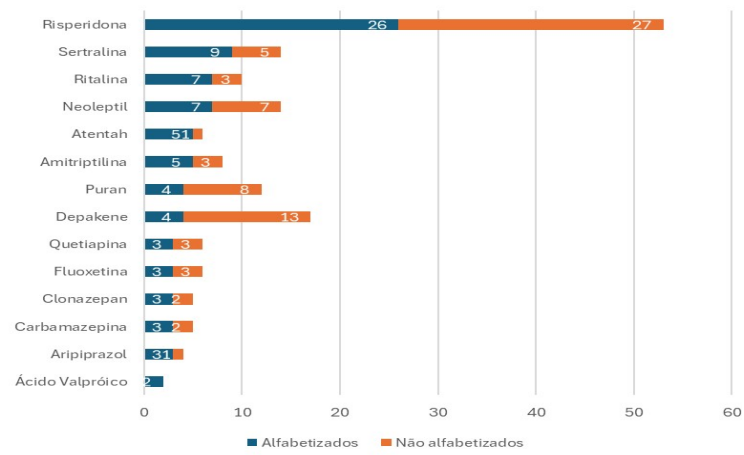
Figura E1 – Quantidade de PcDs alfabetizados e não alfabetizados estratificado por Instituição de Assistência



Fonte: Resultados originais da pesquisa

A Figura E2 apresenta a quantidade de PcDs alfabetizados e não alfabetizados estratificado por tipo de medicamento de uso contínuo. Os medicamentos são diversos, sendo a risperidona a mais utilizada de forma equilibrada tanto pelos alfabetizados quanto pelos não alfabetizados e o mesmo acontece dos 10 medicamentos mais usados, com pequena alternância de uso entre alfabetizados e não alfabetizados. Em termos percentual, 23% utiliza Risperidona, 7% Sertralina, 6% Ritalina, 6% Neoleptil, 4% Amitriptilina, 4% Atentah, 3% Depakene, 3% Puran, 2% Aripiprazol, 2% Carbamazepina, 2% Clonazepan, 2% Fluoxetina e 2% Quetiapina

Figura E2 – Quantidade de PcDs alfabetizados e não alfabetizados por tipo de medicamentos

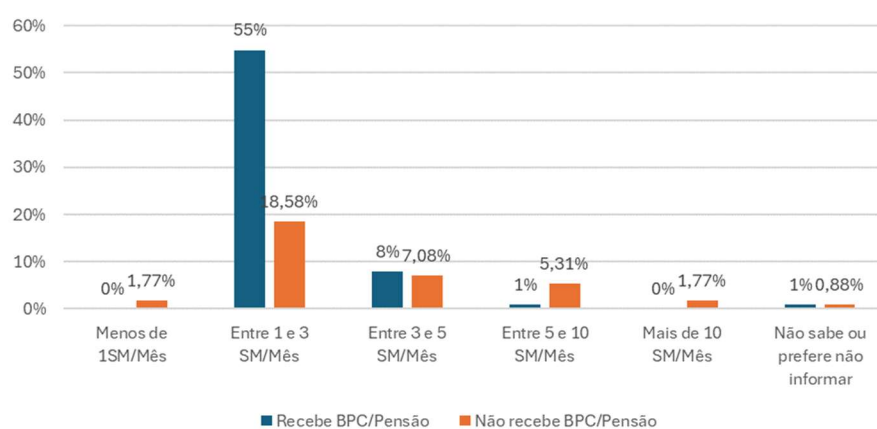


Fonte: Resultados originais da pesquisa

Apêndice F – Resultados complementares da análise dos dados da Pessoa com Deficiência sob a ótica da alfabetização em conjunto com dados do familiar ou cuidador

A Figura F1 apresenta a quantidade de PcDs que recebem BPC ou pensão estratificado por faixa de renda total familiar. Nesse gráfico é possível visualizar que mais de 50% dos que recebem BPC estão na faixa de renda de até 3 salários-mínimos.

Figura F1 – Quantidade de PcDs que recebem BPC ou pensão por faixa de renda familiar



Fonte: Resultados originais da pesquisa