



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAPÁ
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
CAMPUS MARCO ZERO DO EQUADOR
CURSO DE FISIOTERAPIA**



**ANA PAULA ALVES DIAS
JULIANA CARVALHO DOS SANTOS**

Transtorno do Espectro Autista: uma dimensão das dificuldades observadas sob os domínios de atividade, participação e fatores contextuais no âmbito da CIF

MACAPÁ-AP

2024

**ANA PAULA ALVES DIAS
JULIANA CARVALHO DOS SANTOS**

Transtorno do Espectro Autista: uma dimensão das dificuldades observadas sob os domínios de atividade, participação e fatores contextuais no âmbito da CIF

Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) apresentado ao Curso de Graduação em Fisioterapia da Universidade Federal do Amapá como pré-requisito na disciplina de Trabalho de Conclusão de Curso 2 (TCC2).

Orientador: Prof. Me. Analizia Pena da Silva.

Acadêmicos: Ana Paula Alves Dias e Juliana Carvalho dos Santos.

MACAPÁ-AP

2024

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Biblioteca Central/UNIFAP-Macapá-AP
Elaborado por Cristina Fernandes – CRB-2 / 1569

D541t Dias, Ana Paula Alves; Santos, Juliana Carvalho dos.

Transtorno do espectro autista: uma dimensão das dificuldades observadas sob os domínios de atividade, participação e fatores contextuais no âmbito da CIF / Ana Paula Alves Dias; Juliana Carvalho dos Santos. - Macapá, 2024.

1 recurso eletrônico. 47 folhas.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) - Universidade Federal do Amapá, Coordenação do Curso de Fisioterapia, Macapá, 2024.

Orientador: Analizia Pena da Silva.

Coorientador: .

Modo de acesso: World Wide Web.

Formato de arquivo: Portable Document Format (PDF).

1. Transtorno do espectro autista. 2. Funcionalidade. 3. Crianças. I. Silva, Analizia Pena da, orientador. II. Universidade Federal do Amapá. III. Título.

CDD 23. ed. – 618.928982

ANA PAULA ALVES DIAS

JULIANA CARVALHO DOS SANTOS

Transtorno do Espectro Autista: uma dimensão das dificuldades observadas sob os domínios de atividade, participação e fatores contextuais no âmbito da CIF

Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) apresentado ao Curso de Graduação em Fisioterapia da Universidade Federal do Amapá como pré-requisito na disciplina de Trabalho de Conclusão de Curso 2 (TCC2).

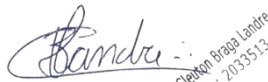
Orientadora: Prof. Me. Analizia Pena da Silva

Data da defesa: 06 de março de 2024


MEMBROS DA BANCA EXAMINADORA


Prof.^a. Analizia Pena da Silva
Fisioterapeuta
Supervisora de Estágio - UNIFAP
CREFITO: 103279-FT SIAPE: 1266237

Presidente e Orientadora: Profa. Me. Analizia Pena da Silva
Universidade Federal do Amapá


Prof.^a. Cleuton Braga Landre
SIAPE: 2033513

Membro Titular: Prof.^a. Me. Cleuton Braga Landre
Federal do Amapá

Documento assinado digitalmente
 DEBORA JULIANA SOUZA DO ROSARIO
Data: 06/03/2024 12:08:58-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Membro Titular: Prof.^a. Me. Débora Juliana Souza do Rosário
Universidade Federal do Amapá

Local: Universidade Federal do Amapá Curso de Fisioterapia
UNIFAP- Campus Marco Zero

RESUMO

Introdução: O Transtorno do Espectro Autista (TEA) tornou-se um transtorno cada vez mais comum e importante problema de saúde pública com significativas implicações financeiras, sociais e familiares. Condição essa que afeta áreas como: estruturas corporais relacionadas à voz e fala, coordenação de movimento e mobilidade, comunicação, e apresentam outros desafios, incluindo a capacidade de cuidar de si mesmo e gerir a vida e as tarefas diárias, a participação na escola, no trabalho e na vida social. Diante da necessidade de investigar as dificuldades das crianças com TEA, a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) é uma ferramenta que permite aos profissionais de saúde traçar o perfil de habilidades e limitações de crianças, tendo o papel de facilitar a avaliação do funcionamento e da saúde de forma individual. **Objetivo:** Analisar a dimensão das dificuldades observadas sob os domínios de atividade, participação e fatores contextuais no âmbito da CIF no município de Macapá- Ap. **Metodologia:** Trata-se de um estudo de desenho transversal, realizado na cidade de Macapá-AP, que por meio de um questionário semiestruturado abarcava informações sociodemográfica assim com perguntas relacionadas aos domínios de atividade, participação e fatores contextuais pertencentes a CIF, sendo realizado com pais e/ou responsáveis de crianças com TEA na faixa etária de 2 a 10 anos de idade. **Resultados:** O estudo teve 42 participantes elegíveis, distribuídos em 32 (76,2%) do sexo masculino e 10 (23,8%) do sexo feminino, com média de idade de 5.64 anos. Verificou-se que as crianças com TEA apresentaram comprometimentos no autocuidado (higiene pessoal e alimentação), contextos sociais (interação social e comunicação) e contexto ambiental (sensibilidade sensorial), fatores esses que são capazes de interferir no grau de independência, autonomia e engajamento, em atividades e rotinas diárias, dentro e fora do seu convívio habitual. **Conclusão:** Observou-se neste estudo, a assimetria dos dados em relação a frequência das dificuldades nos domínios da CIF, dessa maneira, é indispensável reconhecer essas dificuldades a fim de que possa auxiliar os pais e responsáveis quanto aos cuidados com essas crianças. Para maior ciência do tema em questão, se faz necessário pesquisas futuras com número amostral maior.

Palavras- chave: Transtorno do Espectro Autista. Funcionalidade. Crianças.

ABSTRACT

Introduction: Autism Spectrum Disorder (ASD) has become an increasingly common disorder and a major public health problem with significant financial, social and family implications. This condition affects areas such as: body structures related to voice and speech, coordination of movement and mobility, communication, and presents other challenges, including the ability to take care of oneself and manage daily life and tasks, participation in school, work and social life. Given the need to investigate the difficulties faced by children with ASD, the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) is a tool that allows health professionals to draw up a profile of children's abilities and limitations, facilitating the assessment of functioning and health on an individual basis. **Objective:** To analyze the extent of the difficulties observed in the domains of activity, participation and contextual factors within the scope of the ICF in the municipality of Macapá-AP. **Methodology:** This is a cross-sectional study, carried out in the city of Macapá-AP, which used a semi-structured questionnaire covering sociodemographic information as well as questions related to the domains of activity, participation and contextual factors belonging to the ICF, and was carried out with parents and/or guardians of children with ASD aged between 2 and 10 years. **Results:** The study had 42 eligible participants, distributed as 32 (76.2%) males and 10 (23.8%) females, with an average age of 5.64 years. It was found that the children with ASD showed impairments in self-care (personal hygiene and eating), social contexts (social interaction and communication) and environmental context (sensory sensitivity), factors which are capable of interfering with the degree of independence, autonomy and engagement in daily activities and routines, both inside and outside their usual environment. **Conclusion:** In this study, the asymmetry of the data in relation to the frequency of difficulties in the ICF domains was observed, so it is essential to recognize these difficulties in order to help parents and guardians with the care of these children. Future research with a larger sample size is needed to gain a better understanding of the subject in question.

Key words: Autism Spectrum Disorder. Functionality. Children.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Fluxograma da coleta dados	14
Figura 2: Plataforma online utilizada para a coleta de dados	14
Figura 3: Fluxograma dos resultados do estudo	16

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Frequência de idade	17
Tabela 2: Frequência de limitações nas atividades	17
Tabela 3: Frequência de restrições de participações	18
Tabela 4: Frequência de fatores ambientais	19

LISTA DE SIGLAS

TEA	Transtorno Espectro Autista
CDC	Centro de Controle e Prevenção de Doenças
EUA	Estados Unidos da América
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade em Saúde
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
UNIFAP	Universidade Federal do Amapá
CAAE	Certificado de Apresentação de Apreciação Ética
CNS	Conselho Nacional de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	10
2. MÉTODOS DE SELEÇÃO	13
2.1 PROCEDIMENTOS ÉTICOS	13
2.2 DESENHO E LOCAL DO ESTUDO	13
2.2.1 Informações sociodemográficas	15
2.2.2 Informações relacionada a atividade, participação e fatores contextuais (ambientais) no âmbito da Classificação Internacional de Funcionalidade e Incapacidade em Saúde (CIF)	15
2.6 PROCEDIMENTOS DE ANÁLISES DE DADOS	15
3. RESULTADOS	16
4. DISCUSSÃO.....	20
5. CONCLUSÃO.....	24
REFERÊNCIAS	25
APÊNDICES.....	27
APÊNDICE A: Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE)	27
APÊNDICE B: Formulário semiestruturado	30
ANEXOS.....	46
ANEXO I: Parecer Consubstanciado do CEP	46
ANEXO II: Classificação Internacional de Funcionalidade e Incapacidade e Saúde (CIF)	47

1. INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) tornou-se um transtorno cada vez mais comum e importante problema de saúde pública com significativas implicações financeiras, sociais e familiares (Silva *et al.*, 2022). Este transtorno do neurodesenvolvimento é caracterizado por interação social e comunicações prejudicadas, bem como padrões de movimentos estereotipados e restritivos (Silva *et al.*, 2022). Crianças com TEA podem desenvolver deficiência de linguagem secundária, transtorno de déficit de atenção/hiperatividade, deficiência intelectual etc. (Cordeiro *et al.*, 2021).

O TEA é um distúrbio do neurodesenvolvimento de base neurobiológica com prevalência de 1 em 36 pessoas e clara predominância no sexo masculino, proporção de 3,8 para 1 (Ruggieri, *et al.*, 2024). Pesquisa recente, realizada pelo CDC (centro de controle e prevenção de doenças), do governo dos EUA, mostrou dados de que a prevalência geral de TEA foi de 27,6 por 1.000 (uma em 36) crianças de 8 anos (Maenner *et al.*, 2023). No Brasil não há números oficiais de prevalência de autismo, mas estima-se que existam 500.000 ou 25/10.000 pessoas nascidas autistas no Brasil, porém são dados questionáveis por serem obtidos de poucos estudos (André *et al.*, 2020). É evidente a prevalência de autismo crescente na população mundial, que demonstra os avanços no diagnóstico baseado nas alterações clínicas e comportamentais por essa população.

Nessa perspectiva, para muitos especialistas, o TEA é considerado como uma condição complexa que envolve muitos fatores físicos, ambientais e pessoais e áreas da vida (Schipper *et al.*, 2016). Condição essa que afeta áreas como: estruturas corporais relacionadas à voz e fala, coordenação de movimento (coordenação e controle das funções de movimento voluntário) e mobilidade (uso da motricidade fina), comunicação, e apresentam outros desafios, incluindo a capacidade de cuidar de si mesmo e gerir a vida e as tarefas diárias, a participação na escola, no trabalho e na vida social, e as habilidades cognitivas e motoras (Schipper *et al.*, 2016; Napoli *et al.*, 2021).

Tais alterações e dificuldades que crianças com TEA apresentam, impactam diretamente em algumas áreas da vida como: atividade, participação e fatores contextuais. Em relação a atividade, este domínio refere-se às capacidades funcionais da criança em realizar atividades específicas. Para crianças autistas, isso pode incluir habilidades de comunicação, habilidades motoras e habilidades de autocuidado (Matos *et al.*, 2023). Quanto a Participação, este domínio aborda a maneira como a criança se envolve em situações da vida real, como escola, brincadeiras e atividades sociais e recreativas. Foram identificados como fatores que

podem impactar sobre os níveis de participação de crianças no espectro do autismo, a dificuldade de interação social, comunicação e comportamentos repetitivos (Simpson *et al.*, 2018). Outro domínio a ser mencionado são os fatores ambientais, como suporte familiar, atitudes da comunidade, acessibilidade física e em serviços de saúde, recursos educacionais, responsividade sensorial e aceitação social desempenham um papel crucial (Napoli *et al.*, 2021). Modificar o ambiente para torná-lo mais inclusivo e favorável pode melhorar significativamente a qualidade de vida da criança autista.

Diante da necessidade de investigar as dificuldades das crianças com TEA, a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) é uma ferramenta que permite aos profissionais de saúde compreenderem os fatores contextuais individuais e ambientais que podem impedir ou aumentar a participação e atividades (Gan *et al.*, 2014). Na literatura já se tem estudos que demonstram a eficácia ao usar a CIF para avaliar crianças em várias áreas, pois oferece uma linguagem abrangente e padronizada que facilita a identificação de vários possíveis déficits no desenvolvimento infantil no ambiente em que a criança vive (Pereira *et al.*, 2022).

Adicionalmente, a CIF possibilita traçar o perfil de habilidades e limitações dessas crianças, tendo o papel de facilitar a avaliação do funcionamento e da saúde, simplificando comparações entre serviços de assistência e promovendo a uniformidade na comunicação entre diferentes profissionais (Pereira *et al.*, 2022; Schipper *et al.*, 2016). Para tanto, o uso da CIF pode facilitar uma abordagem para o manejo do TEA que enfatiza habilidades individuais, deficiências e circunstâncias que afetam o funcionamento individual (Bölte S *et al.*, 2019).

Sob essas circunstâncias, cabe frisar que entre as crianças com TEA tem-se observado que há um predomínio do sexo masculino em relação ao sexo feminino quando remete as habilidades individuais. Estudos mais recentes sugerem que essa questão pode se dar pelo fato de que meninas podem ser subdiagnosticadas devido a diferenças na apresentação dos sintomas. Haja vista que, as meninas com TEA exibem níveis mais altos de motivação social em comparação aos meninos, repercutindo no comportamento das mesmas, que tendem imitar os comportamentos sociais de crianças não autistas, ocultando suas dificuldades sociais, assim, mascarando seus sintomas na maioria das vezes (Libster *et al.*, 2023).

Vale ressaltar que o modelo multidimensional proposto pela CIF, introduz uma nova forma de se pensar a deficiência e/ou os transtornos do desenvolvimento à luz da funcionalidade, visando à avaliação de condições ambientais, estruturas físicas, aspectos externos, além da participação desse indivíduo no contexto social em que ele está

inserido. Em se tratando de um quadro tão complexo, tanto no que se refere à gravidade quanto à intensidade, assim como na forma de apresentação dos sinais e sintomas, sugere-se que a despeito da importância de um diagnóstico clínico, o conhecimento da funcionalidade de cada indivíduo em particular seja fundamental para que se possa desenhar sistemas de apoio adequados a cada caso. Desta forma, embasado nos fatos expostos, o objetivo deste referido estudo foi analisar a dimensão das dificuldades observadas sob os domínios de atividade, participação e fatores contextuais no âmbito da CIF no município de Macapá- AP.

2. MÉTODOS DE SELEÇÃO

2.1 PROCEDIMENTOS ÉTICOS

O estudo que embasou essa pesquisa compreende a um projeto mais abrangente que visa identificar “Perspectivas dos pais e/ou responsáveis sobre a funcionalidade de crianças com transtorno do espectro autista (TEA)”. O estudo foi encaminhado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Amapá (UNIFAP), sob o número do CAAE: 56955622.4.0000.0003 (ANEXO I). Os participantes deram consentimento por meio virtual, além disso essa pesquisa respeita as prerrogativas éticas acerca de pesquisas com seres humanos de acordo com resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

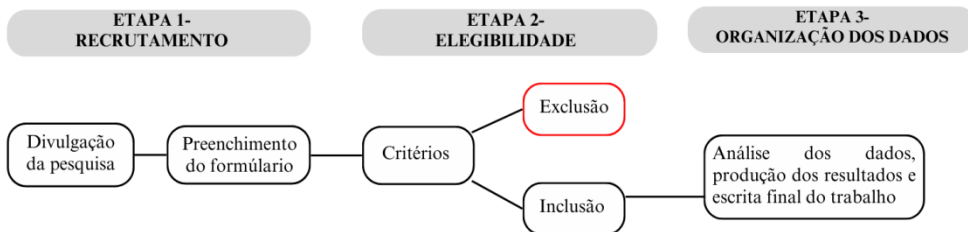
2.2 DESENHO E LOCAL DO ESTUDO

O estudo apresenta desenho transversal, onde foi solicitado junto ao projeto a qual esta pesquisa está vinculada, uma divulgação para que os pais e/ou responsáveis de crianças com TEA, residentes na cidade de Macapá-AP, pudessem participar desta pesquisa desde que obedecessem aos seguintes critérios de inclusão: crianças de 2 a 10 anos de idade; de ambos os sexos; com diagnóstico de TEA confirmado; residentes e domiciliados em Macapá-AP; pais e/ou responsáveis que queriam participar e concordassem em assinar o termo de consentimento livre esclarecido (TCLE). Foram excluídas do estudo: crianças fora da faixa etária proposta; não residentes ou domiciliados em Macapá-AP; que não apresentassem diagnóstico de TEA confirmado; pais e/ou responsáveis que não quisessem participar e não concordassem em assinar o TCLE.

A coleta de dados foi realizada em 3 etapas, conforme exposto na Figura 1, sendo elas: Etapa 1, o recrutamento; Etapa 2, a elegibilidade; E a etapa 3, organização dos dados. As etapas 1 e 2 foram compostas pela criação de um flyer de divulgação com o tema da pesquisa e convite para a participação, assim como o preenchimento do formulário online via plataforma google forms (FIGURA 2), assinatura do TCLE- (APÊNDICE A), e seleção conforme os critérios de elegibilidade. Os dados desta pesquisa foram registrados conforme o formulário semiestruturado (APÊNDICE B) que apresentavam perguntas sobre dados pessoais, assim como aquelas relacionadas no âmbito das atividades e participação de crianças

com TEA. A etapa 3 foi composta pela análise de dados coletados, produção dos resultados e escrita final do trabalho.

Figura 1: Fluxograma da coleta de dados.



Fonte: Autoria própria, 2024.

Importante destacar, que no âmbito metodológico adotou-se a forma de coleta de dados via internet (FIGURA 2), de forma a reduzir o custo e viabilizar a pesquisa dado o tempo relativamente curto para a identificação de um grupo clínico de crianças com TEA. No questionário semiestruturado elaborado, foram agregadas perguntas relacionadas às variáveis que envolviam dados sociodemográficos tanto da mãe (como nome, idade, escolaridade, naturalidade, estado civil, residente/domiciliado em Macapá-AP, histórico de saúde e condições relacionadas ao período gestacional e pós-parto), como da criança. E posteriormente, as perguntas relacionadas aos domínios de atividade, participação e fatores contextuais (ambientais) com base na CIF.

Figura 2: Plataforma online utilizada para a coleta de dados.



Fonte: Autoria própria, 2024.

A seguir, são descritas as informações relacionadas ao questionário semiestruturado:

2.2.1 Informações sociodemográficas

Para coleta de informações sociodemográficas foram realizadas perguntas relacionadas à mãe sobre o número de filhos, quantidade e tipo de parto, se teve aborto, quantidade de consultas na gravidez da criança com TEA, se a gravidez foi planejada e desejada, intercorrências gestacionais, complicações neonatais e pós-neonatais; e sobre a criança, como idade, sexo, idade em que apresentou sinais que indicariam transtorno do espectro autista, diagnóstico confirmado ou não, se chorou ao nascer, se a criança possui algum outro diagnóstico, especialistas que a criança é atendida, meio de transporte que utiliza para chegar a assistência/consultas.

2.2.2 Informações relacionada a atividade, participação e fatores contextuais (ambientais) no âmbito da Classificação Internacional de Funcionalidade e Incapacidade em Saúde (CIF)

A CIF (ANEXO II), um instrumento e ferramenta epidemiológica de classificação da saúde a nível individual e populacional, está organizada nos seguintes domínios: funções e estruturas do corpo, atividades e participação, fatores ambientais e fatores pessoais. Para a consolidação desta pesquisa, foram estabelecidas perguntas que abrangesse categorias com foco na funcionalidade de aspectos concernentes à atividade, participação e fatores contextuais de crianças com TEA, contemplando as seguintes áreas: percepções sensoriais, comunicação, comportamento e socialização, coordenação motora, tarefas e demandas do cotidiano (Organização Mundial de Saúde, 2015).

2.6 PROCEDIMIENTOS DE ANÁLISES DE DADOS

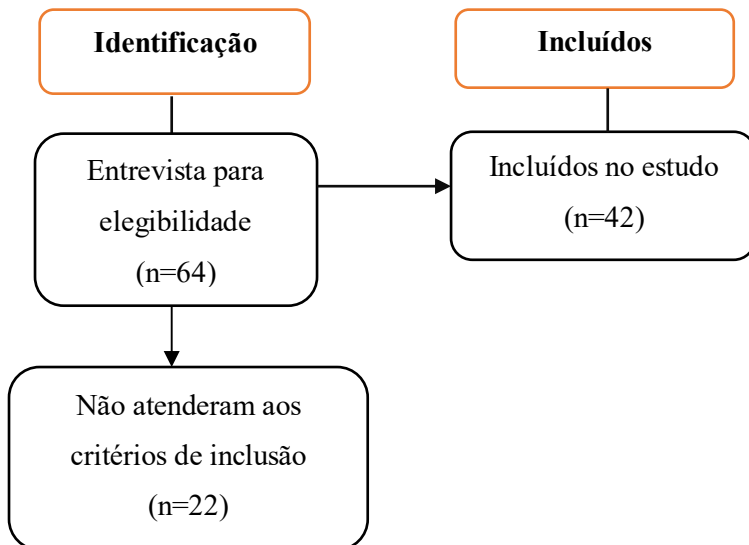
Os dados coletados foram inicialmente repassados para uma planilha do software Microsoft Excel® versão 2013 e em seguida, por meio do mesmo software dispostas em tabelas de contingência para viabilizar as análises estatísticas com o auxílio do programa Jamovi Project (2022, Version 2.3). A caracterização do perfil sociodemográfico das

crianças, além das variáveis categóricas e contínuas, foi realizada por meio de frequência absoluta (n) e relativa (%).

3. RESULTADOS

Ao todo, 64 pais e/ou responsáveis de crianças com TEA foram entrevistados, porém, foram excluídos do estudo 22 participantes que não atenderam aos critérios de inclusão e foram incluídos 42 participantes distribuídos em 32 (76,2%) do sexo masculino e 10 (23,8%) do sexo feminino fizeram. Todos residentes/domiciliados no município de Macapá-AP, dentro da faixa etária proposta e com o diagnóstico confirmado de TEA. A figura 3 a seguir, traz uma breve descrição quanto à amostragem dos participantes desta pesquisa.

Figura 3: Fluxograma dos resultados do estudo.



Fonte: Autoria própria, 2024.

Durante análise dos dados referentes à idade, foi possível constatar que as crianças apresentavam faixas etárias entre 2 a 10 anos, com média de 5.64 anos. A Tabela 1 demonstra as frequências de idades dos participantes, sendo a idade de maior frequência observada, a que corresponde a 3 anos (21,4%), seguido das idades 6 (16,7%) e 7 (16,7%) respectivamente. A menor faixa etária foi de 2 anos com apenas 1 (2,4%), seguido da idade de 10 anos com 2 (4,8%), sendo 2 e 10 anos, as idades limites do estudo.

Tabela 1: Frequência de idade.

Idade	Contagens	% do Total	% acumulada
2	1	2,4 %	2,4 %
3	9	21,4 %	23,8 %
4	5	11,9 %	35,7 %
5	5	11,9 %	47,6 %
6	7	16,7 %	64,3 %
7	6	14,3 %	78,6 %
8	4	9,5 %	88,1 %
9	3	7,1 %	95,2 %
10	2	4,8 %	100,0 %

Fonte: autoria própria, 2024. Legenda: Contagens - número de participantes que responderam; % do total – porcentagem do total de respostas; % acumulada - porcentagem da frequência acumulada.

Na tabela 2 abaixo, é possível observar os resultados com base nas informações da CIF, especificamente nos domínios de atividade, participação e fatores ambientais. Verificou-se que o predomínio do sexo masculino foi maior se comparado ao sexo feminino quanto as principais limitações nas atividades como: ir ao banheiro só (19,0%), tomar banho só (40,5%), alimentação (11,9%), vestir-se (31,0%), e subir e descer escadas (11,9%).

Tabela 2: Frequência de limitações nas atividades.

LIMITAÇÕES NAS ATIVIDADES				
Vai ao banheiro só?	Sexo	Contagens	% do Total	% acumulada
Não	F	3	7,1%	7,1%
	M	8	19,0 %	26,2 %
Parcialmente	F	4	9,5 %	35,7 %
	M	11	26,2 %	61,9 %
Sim	F	3	7,1%	69,0 %
	M	13	31,0 %	100,0%

Toma banho só?	Sexo	Contagens	% do Total	% acumulada
Não	F	6	14,3 %	14,3%
	M	17	40,5%	54,8 %
Parcialmente	F	3	7,1 %	61,9%
	M	8	19,0%	81,0 %
Sim	F	1	2,4 %	83,3%
	M	7	16,7%	100,0%

Alimenta-se sozinho?	Sexo	Contagens	% do Total	% acumulada
Não	F	1	2,4 %	2,4%
	M	5	11,9 %	14,3%
Parcialmente	F	6	14,3%	28,6 %
	M	9	21,4%	50,0%
Sim	F	3	7,1 %	57,1 %
	M	18	42,9 %	100,0%

Consegue vestir-se?	Sexo	Contagens	% do Total	% acumulada
Não	F	3	7,1%	7,1%
	M	13	31,0%	38,1%
Parcialmente	F	3	7,1%	45,2%
	M	11	26,2%	71,4%
Sim	F	4	9,5%	81,0%
	M	8	19,0%	100,0%

Sobe e desce escadas?	Sexo	Contagens	% do Total	% acumulada
Não	F	0	0,0%	0,0%
	M	5	11,9%	11,9%
Parcialmente	F	3	7,1%	19,0%
	M	3	7,1%	26,2%
Sim	F	7	16,7%	42,9%
	M	24	57,1%	100,0%

Fonte: autoria própria, 2024. Legenda: Contagens - número de participantes que responderam; % do total – porcentagem do total de respostas; % acumulada - porcentagem da frequência acumulada

Quanto às restrições de participação (Tabela 3) o sexo masculino se mostrou prevalente se comparado ao sexo feminino, foram: 11,9% que não vão à escola, 9,5% não que brincam com outras crianças, 14,3% que não interagem com adultos. Quando questionado se a criança demonstra incomodo com a movimentação de pessoas, observou-se que o predomínio foi a resposta “Sim” para a maioria do sexo masculino.

Tabela 3: Frequência de restrições de participação.

RESTRIÇÕES À PARTICIPAÇÃO				
Vai à escola?	Sexo	Contagens	% do Total	% acumulada
Não	F	0	0,0%	0,0%
	M	5	11,9%	11,9%
Sim	F	10	23,8%	35,7%

	Sexo	Contagens	% do Total	% acumulada
	M	27	64,3%	100,0%
Brinca com outras crianças?				
Não	F	3	7,1%	7,1%
	M	4	9,5%	16,7%
Sim	F	7	16,7%	33,3%
	M	28	66,7%	100,0%
Interage com adultos?				
Não	F	1	2,4%	2,4%
	M	6	14,3%	16,7%
Sim	F	9	21,4%	38,1%
	M	26	61,9%	100,0%
Frequenta outros lugares?				
Não	F	0	0,0%	0,0%
	M	1	2,4%	2,4%
Sim	F	10	23,8%	26,2%
	M	31	73,8%	100,0%
Incomoda-se com movimentos de pessoas?				
Não	F	2	4,8%	4,8%
	M	8	19,0%	23,8%
Sim	F	8	19,0%	42,9%
	M	24	57,1%	100,0%

Fonte: autoria própria, 2024. Legenda: Contagens - número de participantes que responderam; % do total – porcentagem do total de respostas; % acumulada - porcentagem da frequência acumulada.

A respeito dos fatores ambientais (Tabela 4), os principais achados observados sobre os participantes do sexo masculino foram: 66,7% conseguem consulta/atendimento, 54,8% têm acesso à medicação caso precise, 50,0% aversão por alguma textura do ambiente, 61,9% têm aversão a barulho, 40,5% ficam incomodado com a luz, 69,0% a família ajuda com os cuidados, 57,1% recebem outro tipo de acompanhamento de profissionais.

Tabela 4: Frequência de fatores ambientais.

FATORES AMBIENTAIS				
	Sexo	Contagens	% do Total	% acumulada
Consegue consultas/atendimentos?				
Não	F	2	4,8%	4,8%
	M	4	9,5%	14,3%
Sim	F	8	19,0%	33,3%
	M	28	66,7%	100,0%
Acesso a medicação caso precise?				
Não	F	5	11,9%	11,9%
	M	9	21,4%	33,3%
Sim	F	5	11,9%	45,2%
	M	23	54,8%	100,0%
Aversão por alguma textura do				
	Sexo	Contagens	% do Total	% acumulada

ambiente?				
Não	F	2	4,8%	4,8%
	M	11	26,2%	31,0%
Sim	F	8	19,0%	50,0%
	M	21	50,0%	100,0%

Tem aversão a barulho?	Sexo	Contagens	% do Total	% acumulada
Não	F	0	0,0%	0,0%
	M	6	14,3%	14,3%
Sim	F	10	23,8%	38,1%
	M	26	61,9%	100,0%

Fica incomodado com a luz?	Sexo	Contagens	% do Total	% acumulada
Não	F	5	11,9%	11,9%
	M	15	35,7%	47,6%
Sim	F	5	11,9%	59,5%
	M	17	40,5%	100,0%

Família ajuda com os cuidados?	Sexo	Contagens	% do Total	% acumulada
Não	F	4	9,5%	9,5%
	M	3	7,1%	16,7%
Sim	F	6	14,3%	31,0%
	M	29	69,0%	100,0%

Recebe outro tipo de acompanhamento com profissionais?	Sexo	Contagens	% do Total	% acumulada
Não	F	2	4,8%	4,8%
	M	8	19,0%	23,8%
Sim	F	8	19,0%	42,9%
	M	24	57,1%	100,0%

Fonte: autoria própria, 2024. Legenda: Contagens - número de participantes que responderam; % do total - porcentagem do total de respostas; % acumulada - porcentagem da frequência acumulada.

4. DISCUSSÃO

Com base nos dados sociodemográficos encontrados, constatou-se que o sexo masculino se comparado ao sexo feminino demonstrou maior frequência nesse estudo, assim como a idade média de crianças com TEA foi de 5,64 anos em relação as variáveis sociodemográficas. Os resultados estão em consonância com as observações de Zhiyuan *et al.* (2023), que dividiu 41 crianças em dois grupos: um grupo de idade pré-escolar (de 3 a 6 anos) e outro com crianças em idade escolar (7 a 12 anos), observando que houve predominância do sexo masculino (37) e idade média de 6,2 anos. Os resultados indicam, de maneira contundente, o domínio de sexo masculino das crianças com TEA investigadas.

Analisando o domínio de atividades no contexto da CIF, foi possível constatar que o sexo masculino foi predominante diante das limitações de atividades como: ir ao banheiro só, toma banho só, alimentar-se, vestir-se, e subir e descer escadas, estes achados vão ao encontro do que observou Magalhães *et al.* (2022) em sua análise ao examinarem o desempenho das crianças por meio de atividades de vida diária relacionadas ao autocuidado de maneira independente, revelando que as atividades com maior predomínio de limitação foram: pentear o cabelo, se vestir e calçar-se. Estes achados também, demonstram consonância com a análise realiza por Napoli *et al.* (2021), que constatou que 20% dos cuidadores de crianças com TEA referiram problemas em relação ao uso do banheiro e a alimentação de forma independente. Uma possível justificativa para a dependência nestas atividades principalmente no âmbito alimentar, é que as crianças com TEA são os que mais apresentam comportamentos alimentares atípicos, que incluem seletividade alimentar, limitado repertório alimentar e irritação durante as refeições (Lemmes *et al.* 2023). Quanto a limitação de atividade referente ao uso do banheiro é um ponto de bastante repercussão na vida criança com TEA, tendo em vista que muitos estudos demonstram que esta população leva um tempo maior que as crianças típicas para adquirir total independência, visto que a grande maioria não apresenta total compreensão, autonomia e domínio na atividade (Niemczyk *et al.* 2018).

Ao que se refere ao domínio de restrição a participação como: ir à escola, brincar com outras crianças, interação com adultos, este estudo demonstrou que o sexo masculino também foi prevalente se comparado ao sexo feminino. Tais achados estão em consonância com os achados de Wood-Downie *et al.* (2021) que investigou diferenças entre meninos e meninas no contexto da interação social e comunicação em indivíduos autistas e não autistas, indicando que as meninas autistas demonstraram habilidades de interação social e comunicação no âmbito escolar significativamente melhores do que os meninos autistas. Em concordância também com nossos achados, Blacher e Eisenhower (2023) realizaram um estudo com 203 crianças autistas em ensino pré-escolar com idade entre de 4 a 7 anos, predomínio do sexo masculino (81,3%), onde observou que 15,8% das crianças evadiram-se do ambiente social (creche ou pré-escola) devido a comportamentos graves ou agressivos (por exemplo, gritar, morder, bater, cuspir) e comportamento relacionados à falta de habilidades de prontidão escolar (por exemplo, dificuldades em prestar atenção, ficar parado, seguir instruções). Diante do exposto, é possível observar as dificuldades da permanência de crianças com TEA, em especial, do sexo masculino em locais de convívio social. Tal contexto, demonstra uma grande necessidade que profissionais sejam capacitados para melhor conduzir o convívio destas crianças.

No âmbito dessa discussão, as questões centrais que permeiam o fato da interação social de meninos ser inferior à das meninas, se apoiam a uma possível explicação: os aspectos comportamentais, pois as meninas têm menos atitudes repetitivas e restritivas, tendem a imitar muito mais o comportamento de outras meninas da mesma idade, o que disfarçam mais as limitações sociais em relação aos meninos (Libster *et al.*, 2023). Sobre esse assunto, Dean *et al.* (2023), considera que as meninas frente a sociedade, costumam apresentar desejos mais forte de ter relações sociais, de fazer amizades e de estar entre seus pares, diferentes de meninos que focam em atividades mais individualizadas.

Em relação aos fatores contextuais relacionados a CIF, especificamente no contexto ambiental, foi possível constatar que uma grande parte dos investigados tem acesso a consulta/atendimento de saúde, acesso à medicação, recebem acompanhamentos com outros profissionais e ajuda de familiares, aversão aos barulhos, diferentes texturas e incômodo luminoso. Os resultados obtidos estão em concordância com as observações de Napoli *et al.* (2021), o qual revelaram que 97% dos responsáveis de crianças com TEA entrevistados, afirmaram que os familiares ajudam nos cuidados de modo geral com a criança, e que as questões relacionadas à saúde como conseguir consultas, acesso a medicações e acompanhamentos com outros profissionais (terapeuta ocupacional e fonoaudiólogo) só foram possíveis mediante a intervenção de terceiros. Nesse contexto, podemos observar que os fatores contextuais ambientais ditos como facilitadores para as crianças com TEA, só é possível quando a família possui uma rede de apoio para enfrentar os inúmeros problemas quanto ao suporte frente as necessidades destas crianças.

Quanto ao contexto ambiental relacionada à sensibilidade sensorial (aversão a barulhos, texturas e incômodos luminosos) também se mostrou um fator ambiental com predomínio reativo, o que está em consonância com os achados de Sena e Barros (2023) que revelou hipersensibilidade em crianças com TEA para estímulos sonoros e táteis em crianças de ambos os sexos, sendo maior no sexo masculino. Tais resultados demonstram um aspecto significativo que pode impactar profundamente ao longo da vida destes se não for dada a devida atenção e compreensão as diferentes formas de hipersensibilidade, que podem variar desde a estímulos sensoriais leves até respostas exageradas a estímulos cotidianos, o que torna crucial proporcionar um ambiente mais adequado e acolhedor para essas crianças. Para Castro e Ferreira (2022) um ambiente adequado e acolhedor vai depender do grau do TEA que a criança apresenta, para a partir disso adequar as necessidades de cada uma. É importante destacar, que o ambiente e a tarefa influenciam no comportamento das mesmas, visto que

locais com menos ruídos e fatores estressores contribuirá para promover o crescimento e desenvolvimento infantil saudável.

Por meio das análises realizadas neste estudo, a temática central levou ao conhecimento sobre o contexto da CIF e a criança com TEA na cidade de Macapá. Demonstrando a relevância sobre os achados frente a população investigada, sobretudo em relação a faixa etária, o predomínio das limitações de atividade e restrição em participação entre os sexos femininos e masculinos, sendo este último predominante em todas as variáveis do estudo. Destaca -se que este estudo foi pioneiro em analisar as limitações em atividades e restrições em participações no contexto da CIF de crianças com TEA por faixa etária e sexo.

Vale ressaltar que este estudo apresentou algumas limitações ao que diz respeito ao número amostral pequeno, a baixa procura por parte dos responsáveis pelo preenchimento do formulário online (via Google forms). Alguns relatos recaem sobre a dificuldade em responder o formulário, ou por problemas com a internet, falta de compreensão, ou o preenchimento incompleto do formulário. Na busca de solucionar tais problemas, foi realizado entrevistas presenciais com alguns responsáveis através de agendamento prévio na UNIFAP. No entanto, por questões logísticas (transporte para o deslocamento), ocorreram muitas desistências. Além disso, uma grande parte da procura em participar deste estudo não tinha o diagnóstico fechado para o TEA, o que gerou grande empasse no número amostral.

5. CONCLUSÃO

Observou-se neste estudo, a assimetria dos dados em relação a frequência das dificuldades nos domínios de atividade e restrição em participação no contexto da CIF, apresentando predominância no sexo masculino quando comparado ao sexo feminino. Diante dos resultados apresentados por meio da CIF, nota-se que as crianças com TEA apresentaram comprometimentos no autocuidado (higiene pessoal e alimentação), contextos sociais (interação social e comunicação) e contexto ambiental (sensibilidade sensorial), fatores esses que são capazes de interferir no grau de independência, autonomia e engajamento, em atividades e rotinas diárias, dentro e fora do seu convívio habitual. Dessa maneira, é indispensável reconhecer essas dificuldades a fim de que possa auxiliar os pais e responsáveis quanto aos cuidados com essas crianças.

Como contribuições futuras, é importante chamar a atenção para o tamanho amostral, que demonstra a importância de realizar pesquisas futuras com um número amostral maior, onde possam distribuir as crianças por faixa etária, além, da distinção entre sexo feminino e masculino, com a utilização de todos os domínios da CIF para melhor ciência em torno da temática. Ademais, aprimorar a compreensão acerca da funcionalidade, contribuirá para conduzir intervenções de forma específica a cada criança, assim como desenhar sistemas suporte de apoio adequados à família.

REFERÊNCIAS

- ANDRÉ, T. G. *et al.* **Prevalencia del trastorno del espectro autista:** una revisión de la literatura. *Jóvenes en la Ciencia*, v. 7, 2020. Disponível em: <<https://www.jovenesenlaciencia.ugto.mx/index.php/jovenesenlaciencia/article/view/3204>>.
- BLACHER, J.; EISENHOWER, A. **Preschool and Child-Care Expulsion:** Is it Elevated for Autistic Children? *Exceptional Children*, 89 (2), 178-196, 2023. <https://doi.org/10.1177/00144029221109234>
- BÖLTE, S. *et al.* **The Gestalt of functioning in autism spectrum disorder:** Results of the international conference to develop final consensus International Classification of Functioning, Disability and Health core sets. *Autism*, v. 23, n. 2, p. 449–467, 29 jan. 2018.
- CASTRO, M. R. de; FERREIRA, K. P. M. **Ambientes físicos inclusivos a crianças com Transtorno do Espectro Autista:** uma revisão de literatura. *Revista Educação Especial, [S. l.]*, v. 35, p. e15/1–19, 2022. DOI: 10.5902/1984686X68331.
- CORDEIRO, E. S. G. *et al.* **Postural balance in children with Autism Spectrum Disorders.** *Revista CEFAC*, v. 23, n. 5, p. e0921, 2021.
- DEAN, M. *et al.* **Social engagement and loneliness in school-age autistic girls and boys.** *Women's Health*. 2023. doi:10.1177/17455057231170973.
- GAN, S.-M. *et al.* **The ICF-CY-based structural equation model of factors associated with participation in children with autism.** *Developmental Neurorehabilitation*, v. 17, n. 1, p. 24–33, 2 out. 2014.
- LEMMES, M. A. *et al.* **Comportamento alimentar de crianças com transtorno do espectro autista.** *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, v. 72, n. 3, p. 136–142, 2023.
- LIBSTER, N. *et al.* **Sex differences in friendships and loneliness in autistic and non-autistic children across development.** *Molecular Autism* 14, 9, 2023. <https://doi.org/10.1186/s13229-023-00542-9>
- MAENNER, M. J. *et al.* **Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network.** *MMWR Surveill Summ*, 2023. doi: 10.15585/mmwr.ss7202a1.
- MAGALHÃES, J. M. *et al.* **Diagnósticos e intervenções de enfermagem em crianças com transtorno do espectro autista:** Perspectiva para o autocuidado. *Revista Baiana de Enfermagem, [S. l.]*, v. 36, 2022. DOI: 10.18471/rbe.v36.44858.
- MATOS, J. B. de. *et al.* **Perfil funcional de alunos com Transtorno do Espectro Autista em escolas de ensino regular.** *Revista Neurociências, [S. l.]*, v. 31, p. 1–21, 2023. DOI: 10.34024/rnc.2023.v31.15415.

NAPOLI, S. B. *et al.* **Developing a Culturally Sensitive ICF-Based Tool to Describe Functioning of Children with Autism Spectrum Disorder: TEA-CIFunctiona Version 1.0 Pilot Study.** *International Journal of Environmental Research and Public Health*, v. 18, n. 7, p. 3720, 2 abr. 2021.

NIEMCZYK, J.; WAGNER, C.; VON GONTARD, A. **Incontinence in autism spectrum disorder: A systematic review.** *European Child & Adolescent Psychiatry*, 27(12), 1523–1537, 2018. <https://doi.org/10.1007/s00787-017-1062-3>.

PEREIRA, G. S. *et al.* **Possibilidades de utilização da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) na saúde da criança: uma revisão sistemática.** *Acta Fisiatr*; 29(1):56-66, 2022.

RUGGIERI, V. **Autism and camouflage.** *Medicina (B Aires)*. 1:37-42, 2024.

SCHIPPER, E. de. *et al.* **Functioning and disability in autism spectrum disorder: A worldwide survey of experts.** *Autism Research*, v. 9, n. 9, p. 959–969, 8 jan. 2016.

SENA, B. U.; BARROS, T. de S. **Hipersensibilidade em crianças com transtorno do espectro autista (TEA).** *Revista foco, [S. l.]*, v. 16, n. 11, p. e3502, 2023. DOI: 10.54751/revistafoco.v16n11-012.

SILVA, V. B. da. *et al.* **Association between autism spectrum disorder and peripartum events: a case–control study.** *Revista Paulista de Pediatria*, v. 41, 6 jul. 2022.

SIMPSON, K. *et al.* **Participation of children on the autism spectrum in home, school, and community.** *Child Care Health Dev*; 44(1):99-107, 2018. doi: 10.1111/cch.12483.

WOOD-DOWNIE, H. *et al.* **Research Review: A systematic review and meta-analysis of sex/gender differences in social interaction and communication in autistic and nonautistic children and adolescents.** *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, v. 62, n. 8, p. 922-936, ago. 2021. DOI: 10.1111/jcpp.13337.

ZHIYUAN, S. *et al.* **Supervised machine learning: A new method to predict the outcomes following exercise intervention in children with autism spectrum disorder.** *International Journal of Clinical and Health Psychology*, v. 23, 2023. <https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2023.100409>.

APÊNDICES

APÊNDICE A: Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE)

Título da Pesquisa: “PERSPECTIVAS DOS PAIS E/OU RESPONSÁVEIS SOBRE A FUNCIONALIDADE DE CRIANÇAS COM TRANSTORNOS DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)”

Nome do Pesquisador Principal ou Orientador(a): Ms Analizia Pena da Silva

Nome do(s) Pesquisadores assistentes/alunos: Anne Vanessa Costa de Mendonça e Jaqueline Quaresma Cavalcante

Natureza da pesquisa: O(A) seu(sua) filho(a) está sendo convidado a participar do projeto de pesquisa que tem como objetivo geral de se avaliar as perspectivas dos pais e/ou responsáveis sobre a funcionalidade de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). E objetivos específicos: Caracterizar o perfil epidemiológico de crianças com diagnóstico de TEA; aplicar os princípios da funcionalidade com base na classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) em crianças com TEA; Identificar o desempenho funcional das crianças, documentando suas mudanças longitudinais em três áreas funcionais do questionário PED-CAT e as perspectivas por parte dos seus pais e/ou responsáveis.

Justificativa da pesquisa: O(A) seu(sua) filho(a) está sendo convidado para este estudo por que, tem se observado a necessidade de identificarmos quais são as perspectivas dos pais/e ou responsáveis em relação a funcionalidade dos seus filhos com TEA, tendo em vista que, essas crianças apresentam disfunções nas habilidades motoras que acarretam problemas funcionais, limitando-as nas atividades (autocuidado e mobilidade) e participações (função social). Identificando, irá proporcionar o planejamento de programas com foco em tarefas que contribuam para melhorar as habilidades funcionais, além de auxiliar pais/e ou responsáveis na relação do desenvolvimento de seus filhos.

Procedimentos da pesquisa: Para esta pesquisa adotaremos os seguintes instrumentos de avaliação: um questionário contendo informações sociodemográficas (idade, sexo da criança, diagnóstico, tipo de parto, intercorrências gestacionais, complicações neonatais e pós-neonatais, escala de apgar, perfil econômico, tipologia de cuidados requeridos pela criança e dependência nas atividades de vida diária); avaliação com base nas condições de funcionalidade e participação de fundamentado na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Sendo esse instrumento e ferramenta epidemiológica de classificação da saúde a nível individual e populacional, a qual está organizada nos seguintes domínios: funções e estruturas do corpo, atividades e participação, fatores ambientais e fatores pessoais; e por fim o instrumento Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade, versão brasileira do Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI-CAT), que é constituído por três partes: 1) Habilidades funcionais; 2) Assistência do cuidador; e 3) Modificações, e três escalas: autocuidado, mobilidade e função social da criança.

Caso aceite participar, a sua participação e do seu(sua) filho(a) consistirá em 2 encontros: o primeiro, envolverá a entrevista com os pais e/ou responsáveis em responder o questionário contendo informações sociodemográficas, avaliação das condições de funcionalidade e participação de crianças com condições neurológicas, fundamentado na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). O segundo a ser realizado com agendamento prévio com os pais será o instrumento Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade, versão brasileira do Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI-CAT).

Riscos da Pesquisa: Por se tratar de uma pesquisa que envolve entrevistas e aplicação de testes, a previsão de riscos é mínima, ou seja, pode ser que durante a entrevista dos pais e/ou responsáveis dos participantes, assim como para as crianças que submeterão aos testes, apresentarem algum desconforto, estresse ou cansaço no decorrer da pesquisa, será minimizado pelo tempo necessário de descanso para eventual retomada da entrevista com um novo encontro agendado. Já no caso de aplicação do teste de avaliação de habilidade motora com as crianças, caso ocorra algum efeito indesejado (cansaço, desconfortos, tonturas, etc.), também será minimizado pelo tempo necessário de descanso. Na eventualidade de algum problema que os participantes possam apresentar relacionado no decorrer da pesquisa, o mesmo terá assistência gratuita que será prestada pelo pesquisador responsável.

Benefícios da Pesquisa: Os benefícios desta pesquisa, será além de ampliar informações e conhecimento acerca das perspectivas da funcionalidade por parte dos pais/ e ou responsáveis na população em estudo. Bem como compreender a extensão dos problemas funcionais, limitação nas atividades e participações destes participantes, a fim de fomentar o cuidado ampliado à saúde como programas de intervenção com foco em tarefas funcionais, favorecendo não somente essa população como dos seus familiares e cuidadores.

NATUREZA VOLUNTÁRIA DO ESTUDO/ LIBERDADE PARA SE RETIRAR

Ao aceitar em participar e assinar o termo de consentimento, gostaríamos de esclarecer que sua participação é totalmente voluntária, se julgar necessário, o(a) Sr(a) dispõe de tempo para que possa refletir sobre a participação do seu filho(a), consultando, se necessário, seus familiares ou outras pessoas que possam ajudá-los na tomada de decisão livre e esclarecida. A sra (sr.) tem de plena liberdade de recusar a participação do seu(sua) filho(a) ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma para o tratamento que ele(a) recebe neste serviço. A sra (sr.) Sempre que quiser poderá pedir mais informações sobre a pesquisa através do telefone do (a) pesquisador (a) do projeto Professora Analizia Pena (Fone:999639247).

Pagamento: Informamos que o(a) senhor(a) não pagará e nem será remunerado pela participação do (a) seu(a) filho(a). Apesar disso, diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa, desde que identificados e comprovados, você tem assegurado direito à indenização.

Confiabilidade: Este termo de assentimento encontra-se impresso em duas vias originais, uma será arquivada pelo pesquisador responsável e a a outra será fornecida a você. Todas as vias serão

rubricadas em todas as suas páginas, exceto a com as assinaturas, e assinadas ao seu término pelo(a) Sr(a). Os dados e instrumentos utilizados ficarão arquivados com o pesquisador responsável por 5 (cinco) anos após o término da pesquisa e, depois desse prazo, serão destruídos. Os pesquisadores tratarão sua identidade com padrões profissionais de sigilo e confidencialidade, atendendo à legislação brasileira, em especial, à Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, e utilizarão as informações somente para fins acadêmicos e científicos. Após estes esclarecimentos, solicitamos o seu consentimento de forma livre para participar desta pesquisa. Portanto preencha, por favor, os itens que se seguem.

CONSENTIMENTO PÓS-INFORMAÇÃO

Eu _____ li, entendi e discuti com a pesquisadora responsável **ANALIZIA PENA DA SILVA; FONE: 999639247**, sobre a decisão que meu (minha) filho(a) _____ (nome completo do menor de 18 anos) participe desta pesquisa. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados. Estou assinando voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste Serviço. Recebi uma via original deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer minhas dúvidas.

Assinatura do Responsável legal do Participante

Assinatura do Pesquisador responsável.

Macapá, de de 2023

APÊNDICE B: Formulário semiestruturado

Seção sem título

Seu número para contato: *

Sua resposta

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO:

APÊNDICE I Apêndice I: Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE)

Título da Pesquisa: "PERSPECTIVAS DOS PAIS E/OU RESPONSÁVEIS SOBRE A FUNCIONALIDADE DE CRIANÇAS COM TRANSTORNOS DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)?"

Nome do Pesquisador Principal ou Orientador(a): Ms. Analizê Faria da Silva

Nome do(s) Pesquisador(es) assistente(s)/aluno(s): Anna Vanessa Costa de Mendonça e Jussara Quaresma Carneiro

Natureza da pesquisa: O(A) sen(a) fil(o) está sendo convidado a participar do projeto de pesquisa que tem como objetivo geral de se avaliar as perspectivas dos pais e/ou responsáveis sobre a funcionalidade de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). E objetivos específicos: Caracterizar o perfil epidemiológico de crianças com diagnóstico de TEA; Aplicar os princípios da funcionalidade com base na classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) em crianças com TEA; Identificar o desempenho funcional das crianças, documentando suas realizações longitudinais em três áreas funcionais do questionário PED-CAT e as perspectivas por parte dos pais e/ou responsáveis.

Justificativa da pesquisa: O(A) sen(a) fil(o) está sendo convidado para este estudo por que, tem se observado a necessidade de identificarmos quais são as perspectivas dos pais/e os responsáveis em relação a funcionalidade dos seus filhos com TEA, tendo em vista que, essas crianças apresentam dificuldades nas habilidades motoras que acarretam problemas funcionais, limitando-as nas atividades (autocuidado e mobilidade) e participações (função social). Identificando, ini proporcionar o planejamento de programas cujo foco em tarefas que contribuem para melhorar as habilidades funcionais, além de auxiliar pais/e os responsáveis na relação de desenvolvimento de seus filhos.

Procedimentos da pesquisa: Para esta pesquisa adotaremos os seguintes instrumentos de avaliação: um questionário contendo informações sociodemográficas (idade, sexo da criança, diagnóstico, tipo de parto, intervenções terapêuticas, complicações neonatais e pós-neonatais, escolaridade dos pais, perfil econômico, tipologia de cuidados requeridos pela criança e dependência nas atividades de vida diária), avaliação com base nos conceitos de funcionalidade e participação de fundamentado na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Sendo esse instrumento o instrumento epidemiológico de classificação da saúde a nível individual e populacional, o qual está organizado nos seguintes domínios: funções e estruturas do corpo, atividades e participação, fatores ambientais e fatores pessoais, e por fim o instrumento Inventário de Avaliação Psíquica de Incapacidade, versão brasileira do Psiquiatria Evaluation of Disability Inventory (PEDI-CAT), que é constituído por três partes: 1) Habilidades funcionais; 2) Assistência do cuidador; e 3) Modificações, e três escalas: autocuidado, mobilidade e função social da criança.

Caso aceite participar, a sua participação e do sen(a) fil(o) consistirá em 2 encontros: o primeiro, envolverá a entrevista com os pais e/ou responsáveis em responder o questionário contendo informações sociodemográficas, avaliação das condições de funcionalidade e participação de crianças com condições neurológicas, fundamentado na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). O segundo a ser realizado com agendamento prévio com os pais será o instrumento Inventário de Avaliação Psíquica de Incapacidade, versão brasileira do Psiquiatria Evaluation of Disability Inventory (PEDI-CAT).

Riscos da Pesquisa: Por se tratar de uma pesquisa que envolve entrevistas e aplicação de testes, o previsto de riscos é mínimo, ou seja, pode ser que durante a entrevista dos pais e/ou responsáveis dos participantes, assim como para as crianças que submeterem aos testes, apresentarem algum desconforto, entretanto no decorrer da pesquisa, será minimizado pelo tempo necessário de descanso para eventual retomada da entrevista com um novo encontro agendado. Já no caso de aplicação do teste de avaliação de habilidade motoras com as crianças, caso ocorra algum efeito indesejado (cansaço, desconfortos, tosse, etc.), também será minimizado pelo tempo necessário de descanso. No eventualidade de algum problema que os participantes possam apresentar relacionado no decorrer da pesquisa, o mesmo terá assistência gratuita que será prestada pelo pesquisador responsável.

Benefícios da Pesquisa: Os benefícios desta pesquisa, será além de suprir informações e conhecimento acerca das perspectivas de funcionalidade por parte dos pais/ e os responsáveis na população em estudo. Bem como compreender a extensão dos problemas funcionais, limitação nas atividades e participações destes participantes, e fim de fomentar o cuidado ampliado à

 Adicionar arquivo

SOBRE A MÃE:

Leiam com atenção para responder as perguntas a seguir:

Nome completo: *

Sua resposta

Naturalidade:

Sua resposta

Residente/Domiciliado em Macapá-AP?

Sim

Não

Grau de Escolaridade:

 Fundamental Incompleto

Grau de Escolaridade:

- Fundamental Incompleto
- Fundamental Completo
- Médio Incompleto
- Médio Completo
- Superior

Tem acesso aos meios que suprem todas as necessidades básicas? (habitação, alimentação, assistência médica, meios de transporte, trabalho)

- Sem acesso (muito carente)
- Possui acesso a alguns meios (é carente)
- Possui o básico para viver bem (classe média)
- Boa qualidade de vida conquistada com muito trabalho (classe média alta)

Estado Civil:

- Solteiro
- Casado(a)/união
- Divorciado(a)/separado
- Viúvo(a)

Números de Filhos:

Sua resposta _____

Quantos partos normais e/ou Cesário?
teve algum aborto?

Sua resposta _____

Quantas consultas na gravidez da criança
com TEA?

Sua resposta _____

1º consulta foi com quantas semanas de gravidez?

Sua resposta _____

Gravidez desejada?

Sim

Não

Gravidez planejada?

Sim

Não

Tipo de Parto:

Normal

Cesário

Tipo de Parto:

Normal


Cesário

Intecorrências/problemas durante a gravidez? Se sim, quais?

Sua resposta

Ocorrências do bebê durante ou após o nascimento? Se sim, quais?

Sua resposta

 Página 3 de 5

[Voltar](#)

[Próxima](#)

[Limpar
formulário](#)



SOBRE A CRIANÇA:

Leiam com atenção para responder as perguntas a seguir:

Sexo:

- Feminino
- Masculino

Idade (Anos):

Sua resposta _____

Chorou ao nascer?

- Sim
- Não

Nasceu com coloração da pele normal? ou pálido/ou roxo?

Sua resposta _____

Com quantos meses/anos apresentou sinais que indicariam transtorno do espectro autista?

Sua resposta

Tem diagnóstico confirmado de TEA?

- Sim
- Não

Qual meio de transporte utiliza para chegar a assistência/consultas?

- Carro Próprio
- Ônibus Público
- Uber/táxi
- Moto
- Outros

Se a resposta da pergunta acima for "outros", cite abaixo quais são:



Sua resposta

Se a resposta da pergunta acima for "outros", cite abaixo quais são:


Sua resposta

Sua criança possui algum outro diagnóstico (TEA, TDAH, TOD, e etc.)?

Sua resposta

A criança é atendida por quais profissionais/especialistas? (ex: psicólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, neuropediatra)

Sua resposta

 Página 4 de 5

Voltar

Próxima

Limpar
formulário

Nunca envie senhas pelo Formulários Google.

Perfil da criança e Atividades que realiza.

Leiam com atenção para responder as perguntas a seguir:

Descrição das respostas:

SIM - Consegue realizar sozinho;

NÃO - Não consegue realizar sozinho;

PARCIALMENTE - Consegue realizar com auxílio.

Sua criança vai ao banheiro sozinho?

- Sim
- Não
- Parcialmente

Sua criança toma banho sozinho?

- Sim
- Não
- Parcialmente

Sua criança alimenta-se sozinho?

- Sim
- Não
- Parcialmente

Sua criança consegue vestir-se sozinho?

- Sim
- Não
- Parcialmente

Sua criança sobe e desce escadas sozinho?

- Sim
- Não
- Parcialmente

Sua criança vai à escola?

- Sim
- Não



Sua criança tem outras fontes de educação, como por exemplo, um reforço escolar, estuda outros idiomas? Quais?

Sua resposta _____

Sua criança brinca com outras crianças?

- Sim
- Não

Sua criança interage com adultos?

- Sim
- Não

Sua criança frequenta lugares como shopping, parques, casa de familiares?

- Sim
- Não

Quais são os lugares que sua criança mais frequenta ?

Sua resposta

Sua criança se incomoda com movimentações de pessoas?

Sim

Não

Consegue consultas/atendimentos?

Sim

Não

Quanta tempo leva para conseguir consultas/atendimentos? Pelo SUS ou particular? Tem dificuldade pra conseguir esses atendimento?

Sua resposta

Tem acesso a medicação caso precise?

Sim

Não

Por onde tem acesso a medicação?
(Unidade básica de saúde ou farmácia)

Sua resposta _____

Sua criança tem aversão por alguma
textura? (Se a resposta for sim, responda a
pergunta abaixo)

Sim

Não

Sua criança tem aversão por quais
textura?

Sua resposta _____

Sua criança tem aversão a barulho? (Se a resposta for sim, responda a pergunta abaixo)

- Sim
- Não

Especifique qual seria esse barulho?

Sua resposta _____

Sua criança fica incomodada com a luz?

- Sim
- Não

Família ajuda com os cuidados com a criança? (Como banho, alimentar, vestir, dormir, dentre outros)

- Sim
- Não



ANEXO II: Classificação Internacional de Funcionalidade e Incapacidade e Saúde (CIF)

