



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA FRONTEIRA SUL**

**CAMPUS PASSO FUNDO**

**CURSO DE MEDICINA**

**JULIA GAIO**

**PERFIL DIAGNÓSTICO DE PACIENTES COM DEFICIÊNCIA  
INTELLECTUAL**

**PASSO FUNDO, RS**

**2019**

**JULIA GAIO**

**PERFIL DIAGNÓSTICO DE PACIENTES COM DEFICIÊNCIA  
INTECTUAL**

Trabalho de Conclusão de Curso de graduação apresentado como requisito para obtenção de grau de Bacharel em Medicina no Curso de Medicina da Universidade Federal da Fronteira Sul.

Orientador: Prof.<sup>a</sup> Ana Luísa Casado Brasil Dozza.

**PASSO FUNDO, RS**

**2019**

## BIBLIOTECA

### PROGRAD/DBIB

Gaio, Julia  
Perfil diagnóstico de pacientes com deficiência  
intelectual / Julia Gaio. -- 2019.  
54 f.

Orientador: Mestre Ana Luísa Brazil Casado Dozza.  
Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) -  
Universidade Federal da Fronteira Sul, Curso de  
Medicina, Passo Fundo, RS , 2019.

1. Deficiência intelectual. 2. Autismo. 3. Síndrome  
de Down. I. Dozza, Ana Luísa Brazil Casado, orient. II.  
Universidade Federal da Fronteira Sul. III. Título.

Fonte: Elaborado Pela autora, 2019.

**JULIA GAIO**

**PERFIL DIAGNÓSTICO DE PACIENTES COM DEFICIÊNCIA  
INTELECTUAL**

Trabalho de Conclusão de Curso de graduação apresentado como requisito para obtenção de grau de Bacharel em Medicina no Curso de Medicina da Universidade Federal da Fronteira Sul.

Orientador: Prof.<sup>a</sup> Me Ana Luísa Casado Brasil Dozza

Este Trabalho de Conclusão de Curso foi defendido e aprovado pela banca em: 14/06/2019

BANCA EXAMINADORA

---

Prof.<sup>a</sup> Me Ana Luísa Casado Brasil Dozza

---

Prof. José Alexandre Welter

---

Me Diego Cassol Dozza

## **AGRADECIMENTOS**

*Dedico este trabalho a minha família, pelo apoio incondicional de sempre. Em especial a minha mãe Delvina de Lourdes Mozzer Gaio, pelo incentivo, ajuda e paciência comigo ao longo de toda minha vida.*

*Meus agradecimentos aos amigos, Artur Vargas dos Reis, Michelli de Almeida Fleck, Henrique Emanuelli Della Múa e Júlia Carolina Barbosa Garcia, além de todos os outros colegas, que viveram junto comigo essa experiência.*

*Agradeço a minha orientadora Ana Luísa Brasil Casado Dozza, que me deu todo o suporte e ajuda em todos os momentos. É uma honra ter como orientadora esta médica e professora admirável.*

*Aos professores Ivana Loraine Lindemann e Gustavo Olszanski Acrani, eu agradeço a orientação incansável, o empenho e a confiança que ajudaram a tornar possível este sonho.*

*Sou grata, também, a toda a equipe da APAE de Passo Fundo, por permitir minha formação e possibilitar a realização deste trabalho.*

*Agradeço a Universidade por me oferecer professores incríveis, um ambiente de estudo saudável e inúmeros estímulos para me fazer buscar conhecimento. Sou grata não só aos professores, mas também à direção, ao pessoal do administrativo, da limpeza e demais colaboradores da instituição.*

**RESUMO:**

Trata-se de um Trabalho de Conclusão de Curso de Graduação para obtenção de grau de Bacharel em Medicina pela Universidade Federal da Fronteira Sul (UFFS) intitulado Perfil diagnóstico de pacientes com deficiência intelectual desenvolvida pela acadêmica Julia Gaio sob orientação da professora Ana Luísa Brasil Casado Dozza. O trabalho foi realizado de acordo com as normas do Manual de trabalhos acadêmicos da UFFS e do Regulamento dos trabalhos de conclusão de curso do curso de Medicina da UFFS. O primeiro capítulo é o projeto desenvolvido na disciplina de Pesquisa em Saúde, no quinto semestre do curso, realizado no primeiro semestre do ano de 2018. O segundo capítulo refere-se ao relatório de pesquisa sobre o andamento e coleta de dados, desenvolvido na disciplina de Trabalho de Conclusão de Curso I, no sexto semestre do curso, no segundo semestre do ano de 2018. O terceiro capítulo remete ao artigo científico obtido com os resultados da pesquisa, escrito no primeiro semestre de 2019, na disciplina de Trabalho de Conclusão de Curso II.

**Palavras-chave:** Deficiência Intelectual, Síndrome de Down, Transtorno do Espectro Autista, Paralisia Cerebral.

**ABSTRACT:**

This is an Undergraduate Thesis to complete a bachelor's degree in medicine from the Federal University of Southern Frontier (UFFS) entitled Diagnostic profile of patients with intellectual disability, developed by the academic Julia Gaio under orientation of Prof. Me. Ana Luísa Brazil Casado Dozza. The work was carried out according to the norms of the UFFS Academic Works Manual and the Undergraduate Thesis of Medicine course Statute. The first chapter is the project, developed in the discipline of Health Research in the fifth semester of the course, held in the first semester of 2018. The second chapter refers to the research report on progress and data collection, developed in the discipline of Completion Work Course I, in the sixth semester of the course, in the second half of 2018. The third chapter refers to the scientific article obtained with the results of the research, held in the first semester of 2019 in the discipline of Completion Work Course II.

**Key words:** Intellectual Disability, Down Syndrome, Autism Spectrum Disorder, Cerebral Palsy.

## Sumário

1. INTRODUÇÃO.....	8
2. DESENVOLVIMENTO .....	9
2.1. PROJETO DE PESQUISA .....	9
<b>2.1.1 RESUMO .....</b>	<b>9</b>
<b>2.1.2. TEMA.....</b>	<b>10</b>
<b>2.1.3. PROBLEMA .....</b>	<b>10</b>
<b>2.1.4. HIPÓTESES .....</b>	<b>10</b>
<b>2.1.5. OBJETIVOS .....</b>	<b>10</b>
<b>2.1.5.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....</b>	<b>10</b>
<b>2.1.7. REFERENCIAL TEÓRICO .....</b>	<b>11</b>
<b>2.1.8 METODOLOGIA .....</b>	<b>15</b>
2.1.8.1 Tipo de Estudo .....	15
2.1.8.2 Local e Período de Realização .....	15
2.1.8.3 População e Amostragem.....	15
2.1.8.4 Variáveis e Instrumentos de Coleta de Dados .....	16
2.1.8.5 Logística e Estudo Piloto.....	16
2.1.8.6 Processamento, Controle de Qualidade e Análise de dados.....	17
2.1.8.7 Aspectos Éticos.....	17
<b>2.1.9 RECURSOS .....</b>	<b>20</b>
<b>2.1.10 CRONOGRAMA.....</b>	<b>21</b>
<b>2.1.11 REFERÊNCIAS .....</b>	<b>22</b>
<b>2.1.12 APÊNDICES .....</b>	<b>26</b>
2.2 RELATÓRIO DE PESQUISA .....	31
2.2.1 APRESENTAÇÃO .....	31
2.2.2 DESENVOLVIMENTO.....	31
2.2.3 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	33
<u>2.2.4 ANEXOS.....</u>	<b>34</b>
3 ARTIGO CIENTÍFICO .....	45



## 1. INTRODUÇÃO

Deficiência Intelectual (DI) é o funcionamento intelectual inferior à média da população, que vem acompanhado de limitações no funcionamento adaptativo em, no mínimo, duas das seguintes áreas: comunicação, autocuidado, vida doméstica, relações sociais/interpessoais, uso de recursos comunitários, autossuficiência, habilidades acadêmicas, trabalho, lazer, saúde e segurança (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 1995).

A DI não é doença, mas uma limitação. Os portadores de DI têm dificuldades para aprender, processar e executar atividades comuns, em relação a outras pessoas (CALDEIRA *et al.*, 2010 *apud* FIGUEIREDO; SILVA, 2014). Na maioria das vezes, a DI é resultado de uma alteração no funcionamento cerebral. Na clínica, a DI é sinal de mais de 2000 condições, muitas delas doenças genéticas raras (SCHALOCK *et al.*, 2010 *apud* TOMAZ; ROSA; VAN; MELO, 2016). A etiologia é variada, compreendendo fatores genéticos, distúrbios gestacionais, problemas ao nascer, problemas de saúde e causa idiopática. (ALMEIDA, 2008). Para o diagnóstico, é necessário avaliar as capacidades mentais do indivíduo e suas competências adaptativas (BELO *et al.*, 2008).

Conforme dados do Censo demográfico de 2010, aponta-se que 1,4% da população brasileira possui DI (IBGE, 2010). No ano de 2002, a publicação da Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência marcou historicamente as ações de saúde para essa população (BRASIL, 2002). Em 2006, 2008 e 2012, foram realizadas as Conferências Nacionais sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, com discussões orientadas pelos eixos: educação, esporte, trabalho e reabilitação profissional; acessibilidade, comunicação, transporte e moradia; saúde, prevenção, reabilitação, órteses e próteses; segurança, acesso à justiça, padrão de vida e proteção social (BRASIL, 2013).

Até então, o referencial de assistência para deficientes intelectuais no Brasil se restringiu a instituições filantrópicas e organizações não governamentais. Destaca-se a rede formada pelas Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), que conta com mais de duas mil unidades

distribuídas pelo país e atendem cerca de 250 000 pessoas. A APAE contribuiu significativamente para os avanços nas políticas públicas para deficientes intelectuais, em especial, nas áreas de assistência social e trabalho (TOMAZ, 2015).

A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) foi fundada no município de Passo Fundo, RS, em 1967. É uma entidade filantrópica, sem fins lucrativos, de caráter educacional, assistencial, cultural, de saúde e outros, que tem por missão a melhoria da qualidade de vida das pessoas com deficiência do município de Passo Fundo e região, de cidades como Coxilha, Mato Castelhano, Ernestina, Pontão e Sertão. Essa instituição recebe cerca de 680 pessoas e atende as deficiências intelectuais associadas ou não a outras enfermidades (APAE, 2018).

## **2. DESENVOLVIMENTO**

### **2.1. PROJETO DE PESQUISA**

#### **2.1.1 RESUMO**

O estudo que segue tem como objetivo pesquisar, a partir de dados de prontuário, o perfil clínico e diagnóstico de pacientes avaliados na triagem da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE). A população abrange indivíduos de ambos os sexos, com idades variadas, os quais passaram pela triagem na APAE de Passo Fundo. Serão excluídos indivíduos cujo prontuário esteja incompleto. Os dados serão coletados na base de dados da APAE de 2017. Espera-se encontrar uma prevalência maior de portadores de Síndrome de *Down*, de autismo e de paralisia cerebral.

**Palavras-chave:** Deficiência intelectual, Síndrome de Down, Transtorno Autístico, Paralisia Cerebral.

### **2.1.2. TEMA**

Pacientes com deficiência intelectual.

### **2.1.3. PROBLEMA**

Qual o perfil de pacientes com deficiência intelectual?

Quais as doenças mais prevalentes entre os pacientes com deficiência intelectual?

### **2.1.4. HIPÓTESES**

As doenças mais prevalentes serão autismo, Síndrome de *Down* e paralisia cerebral.

### **2.1.5. OBJETIVOS**

Descrever o perfil de pacientes com deficiência intelectual.

Avaliar a prevalência das doenças causadoras de deficiência intelectual da população submetida à triagem de um determinado serviço e em um período de tempo preestabelecido.

#### **2.1.5.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

Não se aplica.

### **2.1.6. JUSTIFICATIVA**

Tendo em vista os *déficits* funcionais, intelectuais e adaptativos causados pela DI, essa se configura como uma condição incapacitante mesmo em graus mais leves de severidade. Esses indivíduos representam cerca de 1% da população brasileira, uma porcentagem considerável de pessoas que

necessitam de atendimento para minimizar as consequências de suas limitações e melhorar em nível social, econômico, afetivo e intelectual suas habilidades.

Uma vez que as ações de saúde por políticas públicas para deficientes intelectuais no Brasil são relativamente recentes e estão em fase de implantação, boa parte dos indivíduos ainda precisa recorrer a entidades filantrópicas para atendimento. Considerando a APAE como uma das principais instituições assistências aos portadores de DI no Brasil, faz-se essencial diagnosticar e diferenciar os indivíduos para que estes possam receber assistência adequada e tratamento personalizado e direcionado às suas limitações.

### **2.1.7. REFERENCIAL TEÓRICO**

O Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM) é o compêndio que provê a linguagem utilizada por clínicos e pesquisadores sobre transtornos mentais nos Estados Unidos. Atualmente, ele está em sua quinta revisão, publicada em maio de 2013 (REGIER; KUHL; KUPFER, 2013).

Nele, tem-se que DI é um transtorno com início no período de desenvolvimento que inclui déficits funcionais, intelectuais ou adaptativos, nas esferas conceituais, sociais e práticas (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014). Sua prevalência está entre 1% e 3% e está presente em todas as classes sociais e culturas (LEONARD; WEN, 2002). Apesar da ocorrência universal, a prevalência de DI aumenta em áreas de menor poder econômico e em países em desenvolvimento, especialmente nos casos de gravidade leve (EMERSON, 2007).

Existem três critérios que devem ser preenchidos para se considerar uma pessoa portadora do transtorno (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014).

O primeiro deles é o déficit em funções intelectuais, que incluem raciocínio, soluções de problemas, planejamento, pensamento abstrato, juízo, aprendizagem acadêmica e pela experiência. A confirmação desse critério se faz pela avaliação clínica e por testes de inteligência padronizados e

individualizados. Os indivíduos com DI costumam ter escores em torno de dois desvio-padrão mais abaixo que a média populacional. Transtornos concomitantes, como de linguagem, comunicação e motores, podem afetar os escores (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014).

Outro critério é a presença de déficit em funções adaptativas, que comprometem o desenvolvimento e habilidades socioculturais em relação à independência social e responsabilidade social. A presença desse critério indica uma limitação na execução das atividades diárias como comunicação, participação social e vida independente em ambientes variados, como em casa, na escola, no trabalho e na comunidade. Ele é investigado pela avaliação clínica (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014).

Por último, o início dos déficits descritos nos critérios anteriores deve se manifestar durante o período de desenvolvimento (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014).

Uma vez confirmada a presença do transtorno, deve-se especificar sua gravidade. Embora a DI seja muito heterogênea e compreenda um espectro diversificado de funcionamento, deficiências e necessidades, é útil reconhecer categorias para avaliar necessidades de suporte (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014).

No passado, a severidade do DI era categorizada de acordo com a função intelectual unicamente, determinada pelo quociente de inteligência (QI), podendo ser: leve (QI entre 50 e 75), moderada (QI entre 35 e 50), severa (QI entre 25 e 35) e profunda (QI entre 20 e 25) (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 1995).

Atualmente, os níveis são baseados no funcionamento adaptativo, não em escores de QI, uma vez que aquele irá determinar quanto apoio é necessário. Os níveis de gravidade continuam variando de leve, cerca de 85% dos casos, a profunda, mais rara, correspondendo de 1 a 2% dos casos (SADOCK; SADOCK, 2008).

Existem algumas características associadas a DI que apoiam o diagnóstico, como dificuldade de autocontrole do comportamento e emoções, falta de

motivação na escola, pouca habilidade comunicativa, comportamentos agressivos, credulidade e ingenuidade. Em alguns casos, há presença de pensamentos suicidas. A falta de consciência de riscos pode levar a lesões acidentais (SADOCK; SADOCK, 2008).

Quando associada a uma síndrome genética, a DI pode ter seus portadores com aparência física característica, como na Síndrome de *Down*. Também pode haver um fenótipo comportamental, como na Síndrome de *Lesh-Nyhan* (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014).

Em geral, a DI não é progressiva, embora em algumas doenças genéticas possa ocorrer piora da função intelectual. Intervenções precoces podem melhorar a função adaptativa. Em alguns casos, a melhora de habilidades intelectuais pode tornar o diagnóstico inicial de DI não mais apropriado (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014).

A DI pode ser causada por fatores genéticos e/ou ambientais, no entanto, em 60% dos casos não há causa identificável (RAUCH *et al.*, 2006). Dentre as etiologias pré-natais estão as síndromes genéticas, erros de metabolismo, malformações encefálicas, doença materna e influências ambientais (álcool, toxinas, teratógenos). A DI também pode ter como causas insultos perinatais como eventos no trabalho de parto que levam à encefalopatia neonatal. No período pós-natal, as principais causas são lesão isquêmica hipóxica, lesão traumática, doenças desmielinizantes, convulsões e intoxicações (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014).

Acredita-se que causas genéticas de DI estejam presentes em 25 a 50% dos casos, embora esse número aumente proporcionalmente com a gravidade (KAUFMAN; AYUB; VINCENT, 2010). Trissomias autossômicas que são compatíveis com a viabilidade humana e aneuploidias do cromossomo X quase sempre resultam em algum grau de DI como parte de uma síndrome, como ilustrado pela trissomia 21, ou Síndrome de *Down*, a forma genética mais comum de DI (RAUCH *et al.*, 2006).

De acordo com estudos de perfil epidemiológico em unidades da APAE, as patologias causadoras de DI mais frequentemente atendidas são a Síndrome

de *Down*, a paralisia cerebral e autismo (MELO; QUINTO; SOUZA, 2015 e FIGUEIREDO; SILVA, 2014). Além dessas, também foram encontrados pacientes portadores da Síndrome de *West*, Síndrome *Cri-du-chat*, Síndrome de *Bourneville* e Microcefalia (MELO; QUINTO; SOUZA, 2016).

A Síndrome de *Down* (SD) é a anomalia cromossômica mais comum entre bebês nascidos vivos e também a forma mais frequente de DI. A síndrome é caracterizada por uma variedade de características dismórficas, malformações congênitas e outros problemas de saúde e condições médicas. O impacto para cada pessoa é individual. Os portadores atingem melhor potencial quando tem acesso a programas educacionais, serviço médico e apoio de familiares e amigos (ROIZEN; PATTERSON, 2003).

Quase todos os indivíduos com SD têm comprometimento cognitivo. A maioria é deficiente de grau leve ou moderado, com QI na faixa de 50 a 70 ou 35 a 50, respectivamente (BULL, 2011). O comprometimento do desenvolvimento torna-se aparente no primeiro ano de vida. Em geral, os marcos de desenvolvimento neuropsicomotor se dão com aproximadamente o dobro da idade típica (WINDERS, 1997).

O transtorno do espectro do autismo (TEA) é um transtorno de neurodesenvolvimento caracterizado por déficits na comunicação social e interação social e padrões repetitivos restritos de comportamento, interesses e atividades. As manifestações do TEA variam muito dependendo da gravidade da condição autista, do nível de desenvolvimento e da idade cronológica. TEA engloba transtornos como transtorno autista, transtorno desintegrativo da infância, transtorno invasivo do desenvolvimento e transtorno de Asperger (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014).

Uma alta porcentagem de indivíduos com TEA tem déficits cognitivos. Aproximadamente 40% das crianças de 8 anos de idade com TEA tinham QI menor ou igual a 70 (BAIO, 2012).

Paralisia cerebral (PC) se refere a um grupo heterogêneo de condições que envolvem disfunção motora central não-progressiva permanente que afeta o tônus, a postura e o movimento muscular (ROSENBLUM, 2007) Estas

condições são devidas a anormalidades do cérebro fetal ou infantil em desenvolvimento, resultantes de uma variedade de causas. O comprometimento motor geralmente resulta em limitações nas habilidades funcionais e atividades que podem variar em gravidade. Múltiplos sintomas adicionais frequentemente acompanham as anormalidades motoras primárias, incluindo sensação ou percepção alterada, dificuldades de comunicação e comportamentais, distúrbios convulsivos e deficiência intelectual. Embora a etiologia subjacente em si não seja progressiva, a expressão clínica pode mudar com o tempo à medida que o cérebro amadurece (ROSEMBAUM *et al.*, 2007).

A DI ocorre em aproximadamente 50% dos pacientes com PC (NOVAK *et al.*, 2012). Existe uma variabilidade substancial na capacidade cognitiva entre os indivíduos afetados. Crianças com quadriplegia espástica são tipicamente as mais severamente afetadas, enquanto a função cognitiva geralmente é melhor com PC discinético que é principalmente atetóide (ASHWAL *et al.*, 2004).

## **2.1.8 METODOLOGIA**

### **2.1.8.1 Tipo de Estudo**

Estudo quantitativo observacional do tipo transversal e descritivo.

### **2.1.8.2 Local e Período de Realização**

Este estudo será realizado no período de 01 de agosto de 2018 a 31 de julho de 2019, na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Passo Fundo.

### **2.1.8.3 População e Amostragem**

A população de estudo será constituída pelos pacientes submetidos à triagem na APAE. A amostra, do tipo não probabilística, selecionada por conveniência, incluirá todos os pacientes submetidos à triagem do serviço da



APAE, no período de 01 de janeiro a 31 de dezembro de 2017. Estima-se de análise de 140 casos. Os critérios de inclusão são: ambos os sexos, qualquer idade, submetidos à triagem no serviço e período de interesse. O critério de exclusão serão pacientes submetidos à triagem que não possuem DI.

#### **2.1.8.4 Variáveis e Instrumentos de Coleta de Dados**

Serão coletadas as variáveis sexo, idade, raça, procedência, renda familiar, diagnóstico, uso de medicação, realização do pré-natal, uso de substâncias psicoativas pela mãe na gestação, idade gestacional, tipo de parto, necessidade de ficar em UTI após o parto, e se houve crises convulsivas no recém-nascido.

Como instrumento, foi desenvolvida uma ficha de transcrição de dados de prontuário (APÊNDICE 1) em que os dados obtidos da base de dados da APAE serão previamente preenchidos para posterior digitação em planilha eletrônica. Este instrumento de coleta visa evitar o risco de identificação de paciente, colocando números no lugar de nomes. Também será usada para garantir a não violação e integridade dos documentos, limitando o acesso a eles apenas pelo tempo, quantidade e qualidade das informações específicas para a pesquisa.

#### **2.1.8.5 Logística e Estudo Piloto**

Será estipulado um dia da semana, de acordo com a disponibilidade da orientadora, para o acadêmico conhecer o funcionamento da APAE e ser apresentado a equipe que trabalha na instituição. Nesse dia, o acadêmico irá aprender como é registrado os dados obtidos nas triagens. Em outra oportunidade, será feita uma reunião com a equipe da APAE para apresentar o projeto. Ambas tarefas que serão realizadas no mês de agosto e setembro de 2018. A partir de outubro, se dará início a coleta de dados. Foi elaborada uma ficha para registro prévio de todos os dados obtidos (ficha de transcrição de dados de prontuário – APÊNDICE 1).

Serão realizadas visitas ao campo da APAE às sextas-feiras da 13:00 às 17:00 da tarde num lugar reservado na sala de triagem do período previsto para coleta de dados pelo acadêmico participante da pesquisa para realizar a transcrição das informações contidas na base de dados da instituição para as fichas de transcrição. Aqueles que atenderem os critérios de inclusão terão seus prontuários revisados. Segue-se com o início da digitação.

#### **2.1.8.6 Processamento, Controle de Qualidade e Análise de dados**

Os dados coletados serão duplamente digitados em planilha eletrônica (*software* de distribuição livre) com posterior conferência (por amostragem). As análises estatísticas serão realizadas pelo programa de análise estatística PSPP (distribuição livre) e compreenderão distribuição absoluta e relativa de frequência das variáveis categóricas e medidas de tendência central e de dispersão das variáveis numéricas.

#### **2.1.8.7 Aspectos Éticos**

O estudo será submetido ao Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal da Fronteira Sul. O presente estudo solicitará dispensa para a não obtenção de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE 2), visto que:

1. Trata-se de um estudo observacional e descritivo, que utilizará informações de prontuários médicos, sem previsão de utilização de material biológico;
2. Os dados serão manejados e analisados de forma anônima, sem identificação nominal dos participantes de pesquisa e os resultados decorrentes do estudo serão apresentados de forma agregada, não permitindo a identificação individual dos participantes;

3. É um estudo não intervencionista (sem intervenções clínicas) e sem alterações/influências na rotina/tratamento do participante de pesquisa, e conseqüentemente sem prejuízos ao bem-estar dos mesmos;
4. O contato para a obtenção o TCLE de todos os pacientes submetidos à triagem é dificultada tendo em vista que:
  - 4.1. Nem todos os indivíduos que passaram pela triagem utilizam o serviço;
  - 4.2. Muitos utilizam o serviço de forma irregular;
  - 4.3. Parte das informações de contato dos prontuários devem estar defasadas, já que os dados foram recolhidos há mais de um ano.

Dentre os potenciais riscos aos participantes, está o de identificação e invasão de privacidade. Devido a isso, os nomes serão substituídos por números. Caso este risco se concretize o estudo será interrompido imediatamente. Os pesquisadores se comprometem a preservar a privacidade dos pacientes cujos dados serão coletados, assegurar que as informações serão utilizadas única e exclusivamente para a execução do projeto em questão e de que as informações somente serão divulgadas de forma anônima, não sendo usadas iniciais ou quaisquer outras indicações que possam identificar o sujeito da pesquisa (APÊNDICE 3).

Além disso, há risco de segurança dos prontuários, por isso será limitado o acesso a eles apenas pelo tempo, quantidade e qualidade das informações específicas para a pesquisa. Da mesma forma, os pesquisadores se comprometem a garantir a não violação e integridade dos documentos, isto é, sem gerar danos físicos, cópias ou rasuras neles.

O presente estudo não apresenta benefícios diretos aos pacientes da triagem devido a sua natureza não intervencionista. Pode-se citar benefícios indiretos, tais como: melhora no atendimento aos portadores de DI e no tratamento direcionado às suas limitações, conseqüência de um maior enfoque no estudo das patologias mais frequentemente atendidas pelo serviço.

A devolutiva à APAE ocorrerá com entrega de uma cópia impressa e uma digital do artigo publicado com os dados obtidos na instituição pelo pesquisador

e acadêmico responsável, de forma que todos os participantes poderão ter acesso a ele. Nesse momento, a equipe de pesquisa se reunirá com os profissionais da APAE para apresentar os resultados, discussão e conclusão do artigo. Sendo a APAE uma das principais instituições assistências aos portadores de DI no Brasil, é importante dar retorno da pesquisa realizada para que seus responsáveis possam usar as informações na melhora dos seus serviços e assistência prestada à essa população.

### 2.1.9 RECURSOS

<b>Item</b>	<b>Unidade</b>	<b>Quantidade</b>	<b>Custo unitário</b>	<b>Custo total</b>
Lápis	Embalagem com 4 unidades	2	R\$ 2,75	R\$ 5,50
Borrachas	Embalagem com 1 unidade	2	R\$ 4,50	R\$ 9,00
Canetas	Caixa com 50 unidades	1	R\$ 23,90	R\$ 23,90
Folha de ofício	Pacote com 500 folhas	1	R\$ 19,70	R\$ 19,70
Impressões	Impressões	300	R\$ 0,45	R\$ 135,00
Prancheta	Prancheta	1	R\$ 6,50	R\$ 6,50
Valetransporte	Valetransporte	50	R\$ 1,625	R\$ 81,25
<b>Total</b>				<b>R\$ 280,85</b>

As despesas serão de responsabilidade da equipe de pesquisa.



### 2.1.11 REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Marina da Silveira Rodrigues. O que é deficiência intelectual ou atraso cognitivo?. **Revista de Psicologia: Teoria e Pesquisa**, 2008. Disponível em: <<http://www.cursosavante.com.br/cursos/curso526/conteudo7547.pdf> >. Acesso em: 27 mar. 2018.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Manual de Diagnóstico e Estatística de Distúrbios Mentais DSM IV. Porto Alegre: Artmed, 1995.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Manual de Diagnóstico e Estatística de Distúrbios Mentais DSM V. Porto Alegre: Artmed, 2014.

APAE- ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS – PASSO FUNDO. **Política de saúde**. Disponível em: <<http://www.apaepassofundo.org.br/politicasaude> >. Acesso em: 11 mai. 2018.

ASHWAL, Stephen. *et al.* Practice Parameter: Diagnostic assessment of the child with cerebral palsy. **Neurology**, [s.l.], v. 62, n. 6, p.851-863, 22 mar. 2004.

BAIO, Jon. Prevalence of Autism Spectrum Disorders — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 Sites, United States, 2008. **MMWR Surveill Summ.**, v.61, n.3, p. 1-19, 30 mar. 2012.

BELO, Chantal *et al.* Deficiência intelectual: terminologia e conceptualização. **Diversidades**, Funchal, n. 22, p.4-9, 2008. Disponível em: <[http://www.madeiraedu.pt/Portals/7/pdf/revista\\_diversidades/revistadiversidades\\_22.pdf#page=4](http://www.madeiraedu.pt/Portals/7/pdf/revista_diversidades/revistadiversidades_22.pdf#page=4)>. Acesso em: 11 mai. 2018.

BRASIL. **III Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Relatório Final**. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR), Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD), Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Conade). Brasília: SDH, SNPD, Conade; 2013.

BRASIL. **Avanços das Políticas Públicas para as Pessoas com Deficiência: Uma Análise a partir das Conferências Nacionais**. Secretaria Nacional de

Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República. Brasília: Presidência da República; 2012.

BRASIL. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência**. Diário Oficial da União 2002. Ministério da Saúde. Portaria n.º 1.060 de 05 de Junho de 2002.

BULL, Marilyn. Health Supervision for Children With Down Syndrome. **Pediatrics**, [s.l.], v. 128, n. 2, p.393-406, 25 jul. 2011.

CALDEIRA, Lucinete de Fátima; CAVALARI, Nilton. Dificuldade de aprendizagem com deficiência intelectual. Pós-graduação da UCP. Pitanga, **Caderno Multidisciplinaridade**, v.1, n. 4, p. 38-47, abr. 2010.

EMERSON, Eric. Poverty and people with intellectual disabilities. **Mental Retardation And Developmental Disabilities Research Reviews**, [s.l.], v. 13, n. 2, p.107-113, 2007.

FIGUEIREDO, Tamara Carolina; SILVA, Isabel Cristina. Perfil epidemiológico da população atendida pela APAE de Viçosa, MG. **Anais VI SIMPAC**, Viçosa, v. 6, n. 1, p. 469-474, jan/ dez. 2014.

IBGE - INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo demográfico 2010**. Rio de Janeiro, 2010. Disponível em: : < <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/default.shtm> >. Acesso em: 27 mar. 2018.

KAUFMAN, Liana; AYUB, Muhammad; VINCENT, John. The genetic basis of non-syndromic intellectual disability: a review. **Journal Of Neurodevelopmental Disorders**, [s.l.], v. 2, n. 4, p.182-209, 29 jul. 2010.

LEONARD, Helen; WEN, Xingyan. The epidemiology of mental retardation: Challenges and opportunities in the new millennium. **Mental Retardation And Developmental Disabilities Research Reviews**, [s.l.], v. 8, n. 3, p.117-134, 2002.



MELO, Maria Aparecida Gonçalves de; QUINTO, Rafaelle do Carmo; SOUZA, Ricardo Basto. Avaliação do perfil epidemiológico de pacientes com paralisia cerebral atendidos na APAE do município de Sobral-CE e análise cienciométrica sobre o assunto na literatura. **Essentia**, Sobral, v. 16, n. 2, p. 100-114, jan/jun. 2015.

MELO, Maria Aparecida Gonçalves de; QUINTO, Rafaelle do Carmo; SOUZA, Ricardo Basto. Síndrome de Down: avaliação do perfil epidemiológico na cidade de Sobral/Ceará e análise cienciométrica. **Essentia**, Sobral, v. 17, n. 1, p. 187-206, 2016.

NOVAK, Iona *et al.* Clinical Prognostic Messages From a Systematic Review on Cerebral Palsy. **Pediatrics**, [s.l.], v. 130, n. 5, p.1285-1312, 8 out. 2012.

RAUCH, Anita *et al.* Diagnostic yield of various genetic approaches in patients with unexplained developmental delay or mental retardation. **American Journal Of Medical Genetics Part A**, [s.l.], v. 140, n. 19, p.2063-2074, 2006.

REGIER, Darrel; KUHL, Emily; KUPFER, David. The DSM-5: Classification and criteria changes. **World Psychiatry**, [s.l.], v. 12, n. 2, p.92-98, jun. 2013.

ROSEMBAUM, Peter *et al.* The Definition and Classification of Cerebral Palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, [s.l.], v. 49, p.8-14, 23 fev. 2007.

ROSENBLOOM, Lewis. The Definition and Classification of Cerebral Palsy: Future directions. **Developmental Medicine & Child Neurology**, [s.l.], v. 49, p.43, 23 fev. 2007.

SADOCK, Benjamin; SADOCK, Virgínia. **Compêndio de psiquiatria: ciências do comportamento e psiquiatria clínica**. 9.ed. Porto Alegre: Artmed, 2008.

SCHALOCK, Robert *et al.* Intellectual disability: definition, classification, and systems of supports. American Associationon Intellectual and Developmental Disabilities, 11a ed, 2010.

TOMAZ, Rodrigo Victor Viana; ROSA, Thiago Lusivo; VAN, David Bui e MELO, Débora Gusmão. Public health policies for the intellectually disabled in Brazil: an

integrative review. **Ciênc. saúde coletiva [online]**, v. 21, n.1, p. 155-172, 2016.  
Disponível em: < <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015211.19402014>>.  
Acesso em: 11 mai. 2018.

WINDERS, PC. Gross motor milestone statistics. In: Gross motor skills in children with Down syndrome: A guide for parents and professionals, Woodbine House, Baltimore 1997.

## 2.1.12 APÊNDICES

### APÊNDICE 1 – Ficha de transcrição de dados de prontuário

UNIVERSIDADE FEDERAL DA FRONTEIRA SUL <b>PERFIL DIAGNÓSTICO DE PACIENTES COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL</b> Equipe de pesquisa: Ana Luísa Brasil Dozza, Julia Gaio Contato: <a href="mailto:juliagaiojg@gmail.com">juliagaiojg@gmail.com</a> / (49)999330134	
Número da ficha	
Nome do coletador	
Data da coleta	
<b>DADOS IDENTIFICAÇÃO</b>	
Data da triagem:	
Nome completo:	
Sexo: (1) Masculino (2) Feminino	
Idade (no momento da triagem):	
Procedência: (1) Passo Fundo (2) Coxilha (3) Mato Castelhano (4) Ernestina (5) Pontão (6) Sertão (7) Outra: _____	
Renda familiar: (1) até um salário mínimo (2) até dois salários mínimos (3) até 3 salários mínimos (4) até quatro salários mínimos (5) quatro ou mais salários mínimos	
<b>DIAGNÓSTICO</b>	
CID a:	
CID b:	

CID c:
<b>DADOS DA GESTAÇÃO</b>
Pré-natal: (1) sim (2) não
<b>DADOS DO PARTO</b>
Idade gestacional: (1) pré-termo (menor que 37 semanas) (2) a termo (de 37 a 42 semanas) (3) pós-termo (42 semanas ou mais)
Tipo: (1) cesárea (2) normal
<b>CONDIÇÕES DO RECÉM-NASCIDO</b>
Necessitou ficar em UTI: (1) sim (2) não
APGAR:
Peso: (1) Normal (maior ou igual a 2500g) (2) Baixo peso ao nascer (menos que 2500g)
Comprimento (centímetros):
PC (centímetros):
<b>USO DE MEDICAMENTOS</b>
Faz uso de medicação contínua: (1) sim (2) não
Antipsicótico: (1) sim (2) não
Anticonvulsivante: (1) sim (2) não
Antidepressivo: (1) sim (2) não
Psicoestimulante: (1) sim (2) não

## **APÊNDICE 2 – Solicitação de dispensa de TCLE**

### **Comitê de Ética em Pesquisa - CEP/UFFS**

#### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)**

#### **SOLICITAÇÃO DE DISPENSA**

#### **PERFIL DIAGNÓSTICO DE PACIENTES DOS PACIENTES COM DEFICIÊNCIA INTECTUAL**

Esta pesquisa será desenvolvida por Júlia Gaio, discente do curso de Bacharel em Medicina da Universidade Federal da Fronteira Sul (UFFS), Campus de Campus Passo Fundo, sob orientação da Prof. Ana Luísa Casado Brasil Dozza.

O objetivo central do estudo é avaliar a prevalência de doenças em um determinado serviço e em um período de tempo preestabelecido.

As informações serão utilizadas para estimar a prevalência de doenças da população submetida à triagem da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Passo Fundo. Os dados coletados serão primeiramente catalogados em um formulário e posteriormente digitados em planilhas eletrônicas. Devido ao risco de identificação do paciente, os nomes serão substituídos por número, garantindo assim a confidencialidade e a privacidade das informações obtidas referentes aos dados de identificação. Caso o risco se concretize o estudo será interrompido. Os pacientes incluídos no estudo são todos os submetidos à triagem da APAE entre 01 janeiro de 2017 e 31 de dezembro de 2017.

Vimos por meio deste documento solicitar a dispensa de obtenção de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para o estudo.

A dispensa do uso de TCLE se fundamenta: i) por ser um estudo observacional e descritivo, que empregará apenas informações de prontuários

médicos, sistemas de informação institucionais e/ou demais fontes de dados e informações clínicas disponíveis na instituição sem previsão de utilização de material biológico; ii) porque todos os dados serão manejados e analisados de forma anônima, sem identificação nominal dos participantes de pesquisa; iii) porque os resultados decorrentes do estudo serão apresentados de forma agregada, não permitindo a identificação individual dos participantes; iv) porque se trata de um estudo não intervencionista (sem intervenções clínicas) e sem alterações/influências na rotina/tratamento do participante de pesquisa, e consequentemente sem a prejuízos ao bem-estar dos mesmos e v) O contato para a obtenção o TCLE de todos os pacientes submetidos à triagem é dificultada tendo em vista que, nem todos os indivíduos que passaram pela triagem utilizam o serviço, muitos utilizam o serviço de forma irregular e que parte das informações de contato dos prontuários devem estar defasadas, já que os dados foram recolhidos há mais de um ano.

Os resultados serão divulgados em eventos e/ou publicações científicas (mantendo sigilo dos dados pessoais) e também entregue à instituição envolvida sob forma de relatório. A pesquisa não possui benefícios diretos para o paciente, no entanto tem como benefício indireto a melhora no atendimento ao doente e no tratamento direcionado às suas limitações. Devido à importância da pesquisa e com base na Resolução CNS Nº 466 de 2012 - IV.8, solicito a dispensa da obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, pois trata-se de pesquisa a partir de dados de prontuários em que não há necessidade de identificação dos indivíduos para se atingir o objetivo da pesquisa.

Passo Fundo, \_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_.

---

Assinatura do Pesquisador Responsável

---

Assinatura do Acadêmico Participante

**APÊNDICE 3 – Termo de compromisso para uso de dados em arquivo****TERMO DE COMPROMISSO PARA USO DE DADOS EM ARQUIVO****Título da pesquisa: PERFIL DIAGNÓSTICO DE PACIENTES DOS  
PACIENTES COM DEFICIÊNCIA INTECTUAL**

O(s) pesquisador(es) do projeto acima identificado(s) assume(m) o compromisso de:

- I. Preservar a privacidade dos pacientes cujos dados serão coletados;
- II. Assegurar que as informações serão utilizadas única e exclusivamente para a execução do projeto em questão;
- III. Assegurar que as informações somente serão divulgadas de forma anônima, não sendo usadas iniciais ou quaisquer outras indicações que possam identificar o sujeito da pesquisa.

Passo Fundo, \_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_.

---

Assinatura do Pesquisador Responsável

---

Assinatura do Acadêmico Participante

## **2.2 RELATÓRIO DE PESQUISA**

### **2.2.1 APRESENTAÇÃO**

Este relatório lista as atividades desenvolvidas durante o primeiro e segundo semestres letivos de 2018 e primeiro semestre letivo de 2019, referentes aos componentes curriculares GSA102 - Pesquisa em saúde, GSA125 - Trabalho de conclusão de curso I e GSA129 - Trabalho de conclusão de curso II.

### **2.2.2 DESENVOLVIMENTO**

Antes do início do trabalho de campo, as instituições foram contactadas para autorização e planejamento das atividades a serem desenvolvidas. No dia 03 de julho de 2018, foi solicitada uma autorização formal para realizar a pesquisa na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE). A responsável legal da Política de Saúde da APAE, Patrícia Garmus de Souza Moretti, forneceu o Termo de Ciência e Concordância (ANEXO 1). O projeto de pesquisa e os documentos referentes foram enviados para avaliação do Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal da Fronteira Sul, via Plataforma Brasil, no dia 30 de julho de 2018. O primeiro Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética e Pesquisa – CEP (ANEXO 2) foi emitido no dia 30 de agosto de 2018 e considerou o estudo relevante, com temática atual e que pode contribuir para construção de conhecimento na área. As pendências listadas diziam respeito à forma de devolutiva dos resultados ao serviço de saúde, adequação ao cronograma e detalhamento do processo de aproximação com o campo e coleta de dados. A Carta de Pendências (ANEXO 3) com as respostas às solicitações listadas pelo CEP juntamente com as devidas correções no trabalho foram enviadas à Plataforma Brasil no dia 31 de agosto de 2018. No dia 05 de setembro de 2018, o CEP emitiu o segundo Parecer Consubstanciado (ANEXO 4) aprovando a realização da pesquisa, visto que não há impedimentos éticos ao desenvolvimento do presente estudo. Devido à demora na organização dos prontuários pela secretaria da APAE, o cronograma precisou ser alterado. A coleta dos dados dos prontuários teve início no mês de fevereiro de 2019.



Durante o período de espera da reunião e organização dos arquivos pela instituição, foram feitos ajustes na ficha de transcrição de dados com vistas a facilitar a inclusão dos dados no programa de análise estatística, mantendo todas as variáveis previamente selecionadas. Foram utilizados os dados de março de 2018 a março de 2019, uma vez que as fichas de 2017 estavam muito incompletas. No total, foram recolhidos 83 prontuários. Todos compuseram a amostra mesmo quando obedeciam ao critério de exclusão: estar incompleto. Isto, porque a quantidade de fichas totalmente preenchidas era pequena. Os dados coletados foram duplamente digitados no banco de dados criado no Excel, por onde pode ser calculada a distribuição absoluta e relativa das variáveis. Durante o desenvolvimento da pesquisa foi garantida a confidencialidade e a privacidade das informações obtidas, de maneira que nenhum nome foi exposto, bem como os dados que estavam sendo avaliados. Dessa forma, mesmo com um período curto de tempo para coleta e análise dos dados, foi possível finalizar a pesquisa e alcançar o objetivo proposto. Este projeto resultou na elaboração de um artigo científico, intitulado: Perfil epidemiológico da população atendida na triagem da APAE de Passo Fundo/RS.

### **2.2.3 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Apesar do contratempo com o seguimento do cronograma, os professores Ivana Loraine Lindeman e Gustavo Olszanski Acrani, docentes das disciplinas Pesquisa em saúde (2018/1), Trabalho de conclusão de curso I (2018/2) e Trabalho de conclusão de curso II (2019/1), sempre estiveram disponíveis para o diálogo e resolução de problemas no desenvolvimento do projeto. Da mesma forma, a professora orientadora Ana Luísa Brasil Casado Dozza também sempre foi acessível para contato e encontros e participou de forma ativa na elaboração do projeto.

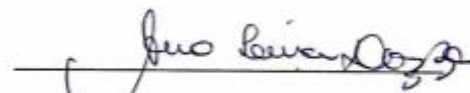
## 2.2.4 ANEXOS

### ANEXO 1 – Termo de ciência e concordância Associação de Pais e Amigos Excepcionais

#### ANEXO 1 – Termo de ciência e concordância Associação de Pais e Amigos Excepcionais

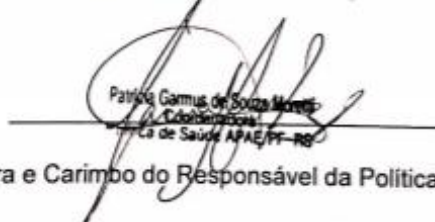
#### DECLARAÇÃO DE CIÊNCIA E CONCORDÂNCIA DAS INSTITUIÇÕES ENVOLVIDAS

Com o objetivo de atender às exigências para obtenção de parecer do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Fronteira Sul, PATRÍCIA GARMUS DE SOUZA MORETTI, o representante legal da coordenação da Política da Saúde da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Passo Fundo, envolvida no projeto de pesquisa intitulado PERFIL DIAGNÓSTICO DE PACIENTES COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL, declara estar ciente e de acordo com seu desenvolvimento nos termos propostos, salientando que os pesquisadores deverão cumprir os termos da resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde e as demais legislações vigentes.



Ana Luísa C. B. Dozza  
Neurologia  
CRM 30193

Assinatura do Pesquisador Responsável

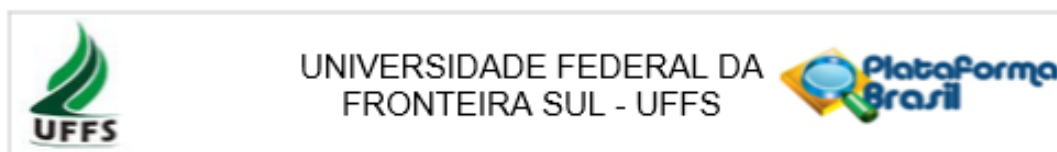


Patrícia Garmus de Souza Moretti  
Coordenadora  
Política de Saúde APAE/PF-RS

Assinatura e Carimbo do Responsável da Política da Saúde  
da APAE/PF

Passo Fundo, 03 de Julho de 2018.

## ANEXO 2 - Primeiro Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética e Pesquisa



UNIVERSIDADE FEDERAL DA  
FRONTEIRA SUL - UFFS

Plataforma  
Brasil

### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Perfil diagnóstico de pacientes com deficiência intelectual

**Pesquisador:** ANA LUISA CASADO BRASIL DOZZA

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 95330418.0.0000.5564

**Instituição Proponente:** UNIVERSIDADE FEDERAL DA FRONTEIRA SUL - UFFS

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 2.856.989

#### Apresentação do Projeto:

Estudo quantitativo observacional do tipo transversal e descritivo.

Este estudo será realizado no período de 01 de agosto de 2018 a 31 de julho de 2019, na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Passo Fundo. Tendo em vista os déficits funcionais, intelectuais e adaptativos causados pela DI, essa se configura como uma condição incapacitante mesmo em graus mais leves de severidade. Esses indivíduos representam cerca de 1% da população brasileira, uma porcentagem considerável de pessoas que necessitam de atendimento para minimizar as consequências de suas limitações e melhorar em nível social, econômico, afetivo e intelectual suas habilidades. Uma vez que as ações de saúde por políticas públicas para deficientes intelectuais no Brasil são relativamente recentes e estão em fase de implantação, boa parte dos indivíduos ainda precisa recorrer a entidades filantrópicas para atendimento. Considerando a APAE como uma das principais instituições assistências aos portadores de DI no Brasil, faz-se essencial diagnosticar e diferenciar os indivíduos para que estes possam receber assistência adequada e tratamento personalizado e direcionado às suas limitações. Os resultados serão divulgados em eventos e/ou publicações científicas (mantendo sigilo dos dados pessoais) e também entregue à instituição envolvida sob forma de relatório.

#### Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

**Endereço:** Rodovia SC 484 Km 02, Fronteira Sul - Bloco da Biblioteca - sala 310, 3º andar

**Bairro:** Área Rural **CEP:** 89.815-899

**UF:** SC **Município:** CHAPECÓ

**Telefone:** (49)2049-3745

**E-mail:** cep.uffs@uffs.edu.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DA  
FRONTEIRA SUL - UFFS



Continuação do Parecer: 2.856.969

Descrever o perfil de pacientes com deficiência intelectual. Avaliar a prevalência das doenças da população submetida à triagem de um determinado serviço e em um período de tempo preestabelecido.

Objetivo Secundário:

Registrar sexo, idade, raça, procedência, renda familiar, diagnóstico, uso de medicação, realização do pré-natal, uso de substâncias psicoativas pela mãe na gestação, idade gestacional, tipo de parto, necessidade de ficar em UTI após o parto, e se houve crises convulsivas no recém-nascido.

COMENTÁRIO: a que doenças a pesquisadora se refere no trecho "avaliar a prevalência das doenças da população submetida à triagem"? São doenças envolvidas na determinação de deficiência intelectual? Esclarecer.

SUGESTÃO: Excluir o objetivo secundário e utilizar apenas os dois indicados como primário. No campo do objetivo escrever 'não se aplica'

#### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Riscos:

Dentre os potenciais riscos aos participantes, está o de identificação e invasão de privacidade. Devido a isso, os nomes serão substituídos por números. Caso este risco se concretize o estudo será interrompido imediatamente. Os pesquisadores se comprometem a preservar a privacidade dos pacientes cujos dados serão coletados, assegurar que as informações serão utilizadas única e exclusivamente para a execução do projeto em questão e de que as informações somente serão divulgadas de forma anônima, não sendo usadas iniciais ou quaisquer outras indicações que possam identificar o sujeito da pesquisa. Além disso, há risco de segurança dos prontuários, por isso será limitado o acesso a eles apenas pelo tempo, quantidade e qualidade das informações específicas para a pesquisa. Da mesma forma, os pesquisadores se comprometem a garantir a não violação e integridade dos documentos, isto é, sem gerar danos físicos, cópias ou rasuras neles.

Benefícios:

O presente estudo não apresenta benefícios diretos aos pacientes da triagem devido a sua natureza não intervencionista. Pode-se citar benefícios indiretos, tais como: melhora no atendimento aos portadores de DI e no tratamento direcionado às suas limitações, consequência de um maior enfoque no estudo das patologias mais frequentemente atendidas pelo serviço.

COMENTÁRIO: Adequados

**Endereço:** Rodovia SC 484 Km 02, Fronteira Sul - Bloco da Biblioteca - sala 310, 3º andar  
**Bairro:** Área Rural **CEP:** 89.815-899  
**UF:** SC **Município:** CHAPECO  
**Telefone:** (49)2049-3745 **E-mail:** cep.uffs@uffs.edu.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DA  
FRONTEIRA SUL - UFFS



Continuação do Parecer: 2.856.969

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

É necessário detalhar, na metodologia, o processo de aproximação com o campo (APAE), quem coletará os dados e onde isso será feito. Esclarecer como será feita a devolutiva dos resultados à instituição.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Folha de rosto adequadamente preenchida, carimbada e assinada. Autorização da instituição - OK. Termo de compromisso para uso de dados em arquivo - OK. Solicitação de dispensa do TCLE - OK. O cronograma prevê início da coleta de dados para primeiro de setembro. Revisá-lo prevendo o início para data posterior à aprovação do protocolo pelo CEP.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Para completa adequação do protocolo de pesquisa à legislação vigente, o pesquisador DEVERÁ atender as pendências listadas pelo CEP neste parecer. Tais respostas deverão ser apresentadas ao CEP em carta de pendências a ser anexada à Plataforma Brasil como 'Outros' e também modificadas no documento 'informações básicas do projeto' na mesma Plataforma.

1. Atender o solicitado no comentário e na sugestão colocados no campo "objetivo da pesquisa.
2. Detalhar, na metodologia, o processo de aproximação com o campo (APAE), quem coletará os dados e onde isso será feito.
3. Esclarecer como será feita a devolutiva dos resultados à instituição.
4. Revisar o cronograma prevendo o início da coleta de dados para data posterior à aprovação do protocolo pelo CEP. Ao fazê-lo a pesquisadora dará fé de que de fato NÃO INICIOU a coleta.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Prezado (a) Pesquisador(a)

Leia atentamente todo o "Parecer Consubstanciado".

Após a análise do seu projeto pelo Colegiado do Comitê de Ética em Pesquisa da UFFS, foi deliberado que a proposta será mantida Pendente, mas sua análise poderá ser realizada na modalidade "ad referendum". Esta decisão se deve ao fato da necessidade de correções ou complementações apresentadas no Parecer Consubstanciado do CEP, mas que por se tratarem de alterações consideradas simples, o protocolo poderá ser avaliado "ad referendum", não precisando aguardar até a próxima reunião.

Para que o seu projeto não continue em Pendência, o(a) pesquisador(a) deverá efetuar as

**Endereço:** Rodovia SC 484 Km 02, Fronteira Sul - Bloco da Biblioteca - sala 310, 3º andar  
**Bairro:** Área Rural **CEP:** 89.815-899  
**UF:** SC **Município:** CHAPECO  
**Telefone:** (49)2049-3745 **E-mail:** cep.uffs@uffs.edu.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DA  
FRONTEIRA SUL - UFFS



Continuação do Parecer: 2.856.969

alterações solicitadas pelo CEP.

No campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações" estão listadas de forma objetiva as pendências que devem ser alteradas ou explicadas. Estas alterações devem estar numeradas na mesma sequência das pendências no Parecer Consubstanciado do CEP e apresentadas de forma objetiva como um documento em anexo na Plataforma Brasil ("outros documentos").

Caso o pesquisador discorde de alguma(s) recomendação(ões) solicitada(s), responda a questão da mesma forma que as outras, identificando-a na carta de resposta às pendências do CEP e justifique os motivos da sua discordância, sob pena de ter o seu projeto arquivado - vide artigo X.3.8 da resolução 466 de 12/12/2012 e Normativa 001/2013 item 2.2.E e F.

Para reavaliação devem ser reenviados todos os documentos do Protocolo de Pesquisa nos quais foram solicitadas alterações (Por exemplo: Projeto, TCLE, termo de Concordância, Termo de uso de imagem, termo de Assentimento). Não é necessário alterar o FUP ou TCC.

As respostas às pendências devem ser enviadas no prazo máximo de 30 dias, para que o projeto não seja RETIRADO. Caso seja necessário um prazo maior para adequação, o(a) pesquisador(a) deve enviar um e-mail à secretaria do CEP antes do término deste prazo.

Em caso de dúvida:

Contate o CEP/UFFS: (49) 2049-3745 (8:00 às 12:00 e 14:00 às 17:00) ou cep.uffs@uffs.edu.br;

Contate a Plataforma Brasil pelo telefone 136, opção 8 e opção 9, solicitando ao atendente suporte Plataforma Brasil das 08h às 20h, de segunda a sexta;

Contate a "central de suporte" da Plataforma Brasil, clicando no ícone no canto superior direito da página eletrônica da Plataforma Brasil. O atendimento é online.

Bom trabalho!

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1173194.pdf	30/07/2018 18:33:52		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	tcc_ultima_versao.docx	30/07/2018 18:33:05	ANA LUISA CASADO BRASIL DOZZA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento /	20180730172335296.pdf	30/07/2018 18:25:58	ANA LUISA CASADO BRASIL	Aceito

**Endereço:** Rodovia SC 484 Km 02, Fronteira Sul - Bloco da Biblioteca - sala 310, 3º andar  
**Bairro:** Área Rural **CEP:** 89.815-899  
**UF:** SC **Município:** CHAPECO  
**Telefone:** (49)2049-3745 **E-mail:** cep.uffs@uffs.edu.br





UNIVERSIDADE FEDERAL DA  
FRONTEIRA SUL - UFFS



Continuação do Parecer: 2.856.868

Justificativa de Ausência	20180730172335296.pdf	30/07/2018 18:25:58	ANA LUISA CASADO BRASIL	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	20180730172317041.pdf	30/07/2018 18:25:39	ANA LUISA CASADO BRASIL DOZZA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	20180730172244694.pdf	30/07/2018 18:24:29	ANA LUISA CASADO BRASIL DOZZA	Aceito
Folha de Rosto	20180730172344137.pdf	30/07/2018 18:23:31	ANA LUISA CASADO BRASIL	Aceito

**Situação do Parecer:**

Pendente

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

CHAPECO, 30 de Agosto de 2018

Assinado por:

Valéria Silvana Faganello Madureira  
(Coordenador)

**Endereço:** Rodovia SC 484 Km 02, Fronteira Sul - Bloco da Biblioteca - sala 310, 3º andar

**Bairro:** Área Rural

**CEP:** 89.815-899

**UF:** SC

**Município:** CHAPECO

**Telefone:** (49)2049-3745

**E-mail:** cep.uffs@uffs.edu.br



## ANEXO 3 - Carta de Pendências

### Comitê de Ética em Pesquisa - CEP/UFFS

#### FORMULÁRIO DE RESPOSTA ÀS PENDÊNCIAS DO CEP/UFFS

**Título do projeto:** Perfil diagnóstico de pacientes com deficiência intelectual

**Pesquisador responsável:** ANA LUISA CASADO BRASIL DOZZA

**CAAE:** 95330418.0.0000.5564

**Data do parecer consubstanciado:** 30/08/2018

#### 1. Item de pendência:

Atender o solicitado no comentário e na sugestão colocados no campo "objetivo da pesquisa.

Há algum documento anexado para a pendência

1: ( X ) sim, nome: projeto completo ( ) não

Resposta da pendência 1:

No parecer consubstanciado do CEP, há a exigência de esclarecer o objetivo primário "avaliar a prevalência das doenças da população submetida à triagem", esclarecendo se essas doenças estão envolvidas na determinação da deficiência intelectual. Reescrevi da seguinte forma na Plataforma Brasil no item **Objetivo primário** e no projeto completo "*Avaliar a prevalência das doenças causadoras de deficiência intelectual da população submetida à triagem* de um determinado serviço e em um período de tempo preestabelecido.", esclarecendo que as doenças que serão avaliadas são as que causam a deficiência intelectual.

Também, há sugestão de descartar o objetivo secundário, utilizando apenas os objetivos primários. Segui a sugestão e alterei o campo **Objetivo Secundário** na Plataforma Brasil e no projeto completo para *não se aplica*.

#### 2. Item de pendência:

Detalhar, na metodologia, o processo de aproximação com o campo (APAE), quem coletará os dados e onde isso será feito.

Há algum documento anexado para a pendência

1: ( X ) sim, nome: projeto completo ( ) não

Resposta da pendência 2:

Foram escritos os seguintes parágrafos no campo **Metodologia Proposta** da Plataforma Brasil e no projeto completo para atender a exigência da pendência 2:

Será estipulado um dia da semana, de acordo com a disponibilidade da orientadora, para o acadêmico conhecer o funcionamento da APAE e ser apresentado a equipe que trabalha na instituição. Nesse dia, o acadêmico irá aprender como é

registrado os dados obtidos nas triagens. Em outra oportunidade, será feita uma reunião com a equipe da APAE para apresentar o projeto. Ambas tarefas que serão realizadas no mês de agosto e setembro de 2018. A partir de outubro, se dará início a coleta de dados. Foi elaborada uma ficha para registro prévio de todos os dados obtidos (ficha de transcrição de dados de prontuário – APÊNDICE 1).

Serão realizadas visitas ao campo da APAE às sextas-feiras da 13:00 às 17:00 da tarde num lugar reservado na sala de triagem do período previsto para coleta de dados pelo acadêmico participante da pesquisa para realizar a transcrição das informações contidas na base de dados da instituição para as fichas de transcrição. Aqueles que atenderem os critérios de inclusão terão seus prontuários revisados. Segue-se com o início da digitação.

### **3.Item de pendência:**

Esclarecer como será feita a devolutiva dos resultados à instituição.

Há algum documento anexado para a pendência

1: ( X ) sim, nome: projeto completo ( ) não

Resposta da pendência 3:

Foi especificado, no item **Metodologia Proposta** da Plataforma Brasil e **Aspectos Ético** do projeto completo, de que forma será feita a devolutiva:

A devolutiva à APAE ocorrerá com entrega de uma cópia impressa e uma digital do artigo publicado com os dados obtidos na instituição pelo pesquisador e acadêmico responsável, de forma que todos os participantes poderão ter acesso a ele. Nesse momento, a equipe de pesquisa se reunirá com os profissionais da APAE para apresentar os resultados, discussão e conclusão do artigo. Sendo a APAE uma das principais instituições assistências aos portadores de DI no Brasil, é importante dar retorno da pesquisa realizada para que seus responsáveis possam usar as informações na melhora dos seus serviços e assistência prestada à essa população.

### **4.Item de pendência:**

Revisar o cronograma prevendo o início da coleta de dados para data posterior à aprovação do protocolo pelo CEP. Ao fazê-lo a pesquisadora dará fé de que de fato NÃO INICIOU a coleta.

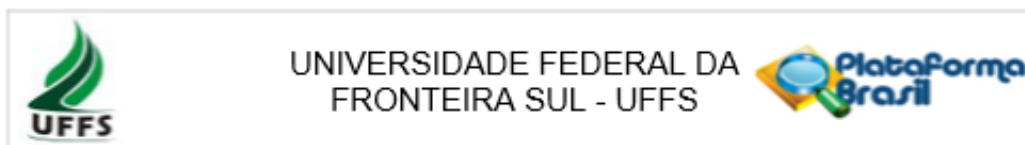
Há algum documento anexado para a pendência

1: ( X ) sim, nome: projeto completo ( ) não

Resposta da pendência 4:

Conforme a exigência da pendência, modifiquei o cronograma, alterando a coleta de dados, que antes estava prevista para o mês de setembro e agora está para outubro.

## ANEXO 4 – Segundo Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética e Pesquisa



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Perfil diagnóstico de pacientes com deficiência intelectual

**Pesquisador:** ANA LUISA CASADO BRASIL DOZZA

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 95330418.0.0000.5564

**Instituição Proponente:** UNIVERSIDADE FEDERAL DA FRONTEIRA SUL - UFFS

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 2.877.042

#### Apresentação do Projeto:

Já apresentado no parecer número 2.858.989

#### Objetivo da Pesquisa:

A pesquisadora atendeu as pendências indicadas pelo CEP.

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Já apresentado no parecer número 2.858.989

#### Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisadora atendeu as pendências indicadas pelo CEP.

#### Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A pesquisadora atendeu as pendências indicadas pelo CEP.

#### Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A pesquisadora atendeu as pendências indicadas pelo CEP. Não há impedimentos éticos ao desenvolvimento do estudo.

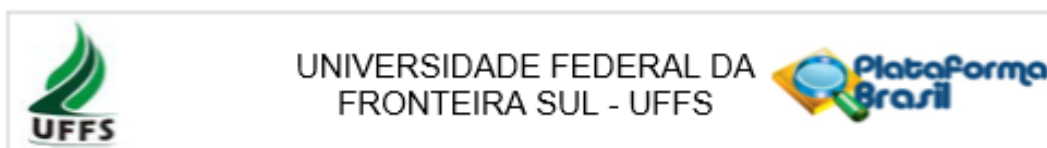
#### Considerações Finais a critério do CEP:

Prezado (a) Pesquisador(a)

A partir desse momento o CEP passa a ser corresponsável, em termos éticos, do seu projeto de pesquisa – vide artigo X.3.9. da Resolução 468 de 12/12/2012.

Fique atento(a) para as suas obrigações junto a este CEP ao longo da realização da sua pesquisa.

**Endereço:** Rodovia SC 484 Km 02, Fronteira Sul - Bloco da Biblioteca - sala 310, 3º andar  
**Bairro:** Área Rural **CEP:** 89.815-899  
**UF:** SC **Município:** CHAPECO  
**Telefone:** (49)2049-3745 **E-mail:** csp.uffs@uffs.edu.br



Continuação do Parecer: 2.877.042

Tenha em mente a Resolução CNS 466 de 12/12/2012, a Norma Operacional CNS 001/2013 e o Capítulo III da Resolução CNS 251/1997. A página do CEP/UFFS apresenta alguns pontos no documento "Deveres do Pesquisador".

Lembre-se que:

1. No prazo máximo de 6 meses, a contar da emissão deste parecer consubstanciado, deverá ser enviado um relatório parcial a este CEP (via NOTIFICAÇÃO, na Plataforma Brasil) referindo em que fase do projeto a pesquisa se encontra. Veja modelo na página do CEP/UFFS. Um novo relatório parcial deverá ser enviado a cada 6 meses, até que seja enviado o relatório final.
2. Qualquer alteração que ocorra no decorrer da execução do seu projeto e que não tenha sido prevista deve ser imediatamente comunicada ao CEP por meio de EMENDA, na Plataforma Brasil. O não cumprimento desta determinação acarretará na suspensão ética do seu projeto.
3. Ao final da pesquisa deverá ser encaminhado o relatório final por meio de NOTIFICAÇÃO, na Plataforma Brasil. Deverá ser anexado comprovação de publicização dos resultados. Veja modelo na página do CEP/UFFS.

Em caso de dúvida:

Contate o CEP/UFFS: (49) 2049-3745 (8:00 às 12:00 e 14:00 às 17:00) ou cep.uffs@uffs.edu.br;

Contate a Plataforma Brasil pelo telefone 138, opção 8 e opção 9, solicitando ao atendente suporte Plataforma Brasil das 08h às 20h, de segunda a sexta;

Contate a "central de suporte" da Plataforma Brasil, clicando no ícone no canto superior direito da página eletrônica da Plataforma Brasil. O atendimento é online.

Bom trabalho!

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1173194.pdf	31/08/2018 15:58:35		Aceito
Outros	cartaresposta.doc	31/08/2018 15:58:11	ANA LUISA CASADO BRASIL	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	tcc_ultima-versao.docx	31/08/2018 15:56:46	ANA LUISA CASADO BRASIL DOZZA	Aceito

**Endereço:** Rodovia SC 484 Km 02, Fronteira Sul - Bloco da Biblioteca - sala 310, 3º andar

**Bairro:** Área Rural

**CEP:** 89.815-899

**UF:** SC

**Município:** CHAPECÓ

**Telefone:** (49)2049-3745

**E-mail:** cep.uffs@uffs.edu.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DA  
FRONTEIRA SUL - UFFS



Continuação do Parecer: 2.877.042

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	20180730172335206.pdf	30/07/2018 18:25:58	ANA LUISA CASADO BRASIL DOZZA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	20180730172317041.pdf	30/07/2018 18:25:39	ANA LUISA CASADO BRASIL DOZZA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	20180730172244694.pdf	30/07/2018 18:24:29	ANA LUISA CASADO BRASIL DOZZA	Aceito
Folha de Rosto	20180730172344137.pdf	30/07/2018 18:23:31	ANA LUISA CASADO BRASIL	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

CHAPECO, 05 de Setembro de 2018

Assinado por:

Valéria Silvana Faganello Madureira  
(Coordenador)

**Endereço:** Rodovia SC 484 Km 02, Fronteira Sul - Bloco da Biblioteca - sala 310, 3º andar  
**Bairro:** Área Rural **CEP:** 89.815-899  
**UF:** SC **Município:** CHAPECO  
**Telefone:** (49)2049-3745 **E-mail:** cep.uffs@uffs.edu.br

### 3 ARTIGO CIENTÍFICO

#### PERFIL EPIDEMIOLÓGICO DA POPULAÇÃO ATENDIDA NA TRIAGEM DA APAE DE PASSO FUNDO, RS

Julia Gaio<sup>1</sup>, Ana Luísa Casado Brasil Dozza<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Acadêmica do curso de medicina, Universidade Federal da Fronteira Sul (UFFS), campus Passo Fundo, RS. Email: [juliagaiojg@gmail.com](mailto:juliagaiojg@gmail.com)

<sup>2</sup> Mestre em Neurologia pela Universidade Federal Fluminense. Docente do curso de medicina, Universidade Federal da Fronteira Sul (UFFS), campus Passo Fundo, RS. Email: [analuisabrasil@yahoo.com.br](mailto:analuisabrasil@yahoo.com.br)

**Resumo:** A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Passo Fundo, Rio Grande do Sul, atende indivíduos portadores de deficiência intelectual, condição expressada durante a infância e adolescência em que há comprometimento cognitivo prejudicando habilidades adaptativas do indivíduo. O objetivo deste estudo foi traçar o perfil epidemiológico da população que passa pela triagem da instituição. Foi realizada uma análise retrospectiva de 83 prontuários de pessoas triadas, em que dados como idade, sexo, procedência e diagnóstico foram coletados. Os resultados demonstraram que dentre os indivíduos que passaram pela triagem entre março de 2018 e março de 2019, 24,10% foram diagnosticados com retardo mental leve; 14,46% com transtornos globais do desenvolvimento não especificados; 13,25% com autismo infantil e 10,84% com síndrome de Down. Houve um predomínio do sexo masculino, sendo a maioria procedente de Passo Fundo, com idade entre 6 e 10 anos e renda familiar de até dois salários mínimos. Houve uma alta percentagem de histórico de internação em Unidade de Tratamento Intensivo (UTI) neonatal, apesar da maioria ter nascido com peso adequado e em idade gestacional apropriada.

Palavras-chave: Deficiência intelectual, Síndrome de Down, Transtorno do Espectro Autista.

**Abstract:** The Association of Parents and Friends of the Exceptional (APAE), in Passo Fundo, Rio Grande do Sul, attends to those with intellectual disability, condition expressed during childhood and adolescence, in which there is cognitive impairment for the individual's adaptive abilities. The objective of this study was to outline the epidemiological profile of the population that goes through the screening of the institution. This study was a retrospective analysis of 83 documents of people who were screened for age, sex, procedure and diagnosis. The results showed that among individuals who went through screening between March of 2018 and March of 2019, 24.10% were diagnosed with mild mental retardation; 14.46% with global developmental disorders; 13.25% with child autism and 10.84% with Down syndrome. The prevalence of the sample was male, coming from Passo Fundo, aged between 6 and 10 years and has familiar income up to two minimum times. The high incidence of the sample was admitted to a neonatal intensive care unit (ICU), despite having born with adequate weight and adequate gestational age.

Key-words: Intellectual Disability, Down Syndrome, Autism Spectrum Disorder.

## Introdução

A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) foi fundada no município de Passo Fundo, Rio Grande do Sul (RS), em 1967. É uma entidade filantrópica, sem fins lucrativos, de caráter educacional, assistencial, cultural, de saúde e outros, que tem por missão a melhora da qualidade de vida das pessoas com deficiência do município de Passo Fundo e região, de cidades como Coxilha, Mato Castelhano, Ernestina, Pontão e Sertão. Essa instituição recebe cerca de 680 pessoas por ano e atende as deficiências intelectuais associadas ou não a outras enfermidades<sup>1</sup>.

A Deficiência Intelectual (DI) é o funcionamento intelectual inferior à média da população, que vem acompanhado de limitações no funcionamento adaptativo e que se manifesta antes dos 18 anos de idade. A DI não é doença, mas uma limitação, seus portadores têm dificuldades para aprender, processar e executar atividades comuns, em relação a outras pessoas<sup>2</sup>.

Na maioria das vezes, a DI é resultado de uma alteração no funcionamento cerebral. A etiologia é variada, compreendendo fatores ambientais, alterações cromossômicas ou mutação de um só gene<sup>3</sup>. Na clínica, a DI é sinal de mais de 2000 condições, muitas delas doenças genéticas raras<sup>4</sup>. Para o diagnóstico, é necessário avaliar as capacidades mentais do indivíduo e suas competências adaptativas<sup>2</sup>.

Uma vez que as ações de saúde por políticas públicas para deficientes intelectuais no Brasil são relativamente recentes e estão em fase de implantação, boa parte dos indivíduos ainda precisa recorrer a entidades filantrópicas para atendimento. Considerando a APAE como uma das principais instituições assistenciais aos portadores de DI no Brasil, faz-se essencial diagnosticar e diferenciar os indivíduos para que estes possam receber assistência adequada e tratamento personalizado e direcionado às suas limitações.

Este estudo buscou traçar o perfil epidemiológico da população atendida na triagem da APAE de Passo Fundo. A avaliação é feita por uma equipe multidisciplinar, que conta com médico neurologista, assistente social, psicólogo, fisioterapeuta e fonoaudiólogo.

## **Metodologia**

O estudo foi realizado na APAE de Passo Fundo, mediante análise de 83 prontuários de triagem preenchidos entre os meses de março de 2018 e março de 2019. O acesso aos documentos ocorreu após assinatura do termo de liberação dos dados da pesquisa pela responsável da APAE e pela submissão do projeto ao Comitê de Ética da Universidade Federal da Fronteira Sul, atendendo à Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), que normatiza as pesquisas que envolvem seres humanos.

Os dados contidos nos prontuários foram colhidos por meio de uma ficha, com os seguintes itens: sexo, idade, procedência, renda familiar, hipótese diagnóstica, realização de pré-natal, idade gestacional, tipo de parto, necessidade de internação em UTI, APGAR, peso, comprimento, perímetro cefálico e uso de medicação (antiepilépticos, antipsicóticos, antidepressivos e/ou psicoestimulantes).

Havia até três hipóteses diagnósticas para cada pessoa nos prontuários de triagem, registradas pelos seus códigos no CID-10 (Código Internacional de Doenças) e transcritas para a ficha de coleta de dados como CID A, para a primeira hipótese, CID B para a segunda e CID C para a terceira.

Tratou-se de um estudo transversal descritivo, em que foram utilizadas frequências absolutas e relativas com os cálculos realizados por meio do programa Excel.

## **Resultados**

A partir dos dados coletados, obteve-se amostra composta por 83 prontuários de triagem em que 67,47% (n=56) eram de indivíduos do sexo masculino. No momento da triagem, 44,58% (n=37) dos atendidos tinham entre 6 e 11 anos; 38,55% (n=32) tinham até 6 anos; 15,67% (n=13) tinham entre 11 e 16 anos; e apenas um (1,2%) apresentava mais de 16 anos. Grande parte era procedente de Passo Fundo (73%), sendo o restante de cidades próximas, como Mato Castelhano (10,84%), Sertão (7,23%), Coxilha (6,02%) e Ernestina (2,41%).



Boa parte das famílias dos atendidos informou renda de até um salário mínimo (12,05%); até dois salários (33,73%) ou até três salários (20,48%). Apenas em 5 (6,02%) casos foi informado uma renda familiar igual ou maior a quatro salários mínimos. Quase um quinto das famílias (19,28%) não informaram sua renda. (Tabela 1)

Tabela 1- Dados sociodemográficos da população atendida na triagem da APAE de Passo Fundo/RS, 2019. (n=83).

<i><b>Variável</b></i>	<i><b>n</b></i>	<i><b>%</b></i>
<b>Sexo</b>		
Feminino	27	32,53
Masculino	56	67,47
<b>Idade</b>		
Até 6 anos	32	38,55
Entre 6 e 11 anos	37	44,58
Entre 11 e 16 anos	13	15,67
Mais de 16 anos	1	1,20
<b>Procedência</b>		
Passo Fundo	61	73
Outras cidades	22	27
<b>Renda familiar (n=67)</b>		
Até um salário mínimo	10	14,92
Até dois salários mínimos	28	41,79
Até três salários mínimos	17	25,37
Até quatro salários mínimos	7	10,44
Quatro ou mais salários	5	7,46

Entre as primeiras hipóteses (CID A) mais prevalentes (Tabela 2), estavam: F70 - Retardo mental leve (24,10%); F84.9 - Transtornos globais não especificados do desenvolvimento (14,46%) e F84.0 – Autismo infantil (13,25%). Além dessas, haviam casos isolados de hipóteses de outras comorbidades como F20 (Esquizofrenia), F41 (Transtornos ansiosos), F81 (Transtornos específicos do desenvolvimento das habilidades escolares), F93 (Transtornos emocionais

com início especificamente na infância), G11.1 (Ataxia cerebelar de início precoce), G71.0 (Distrofia muscular), G93.4 (Encefalopatia não especificada), R48 (Dislexia e outras disfunções simbólicas) e R62 (Retardo do desenvolvimento fisiológico normal). Estas e outras condições somavam juntas 22,9% dos casos (n=19).

Tabela 2- Prevalência das hipóteses diagnósticas (CID A) na população da triagem da APAE de Passo Fundo/RS, 2019. (n=83).

Hipótese (CID)	n	%
Retardo mental leve(F70)	20	24,10
Transtornos globais não especificados do desenvolvimento (F84.9)	12	14,46
Autismo infantil (F84.0)	11	13,25
Síndrome de Down (Q90)	9	10,84
Transtornos hipercinéticos (F90)	7	8,43
Retardo mental moderado (F71)	5	6,02
Outros	19	22,9

Da amostra, 39,76% (n=33) tinha uma segunda hipótese diagnóstica ou uma patologia coexistindo com a primeira (CID B), das quais foram mais prevalente os transtornos hipercinéticos (F90), transtornos específicos do desenvolvimento das habilidades escolares (F81), transtornos específicos do desenvolvimento da fala e da linguagem (F80) e epilepsia (G40). (Tabela 3)

Tabela 3- Prevalência das hipóteses diagnósticas (CID B) na população da triagem da APAE de Passo Fundo/RS, 2019. (n=33).

Hipótese (CID)	n	%
Transtornos hipercinéticos (F90)	6	18,18
Transtornos específicos do desenvolvimento das habilidades escolares (F81)	4	12,12
Transtornos específicos do desenvolvimento da fala e da linguagem (F80)	4	12,12
Epilepsia (G40)	4	12,12
Outros	15	45,55

Apenas 7 (8,43%) casos registraram uma terceira hipótese (CID C).

Mais de um terço da amostra (37,35%) fazia uso de medicação contínua (Tabela 4). Entre estes, 67,74% faziam uso de antipsicóticos; 25,80% usavam antidepressivos; 19,5% de antiepilépticos e 19,35% de psicoestimulantes.

Tabela 4- Prevalência do uso de medicamentos na população da triagem da APAE de Passo Fundo/RS, 2019. (n=31).

<b>Medicamentos</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Antipsicóticos	14	45,16
Antiepilépticos	3	9,60
Antidepressivos	5	16,12
Psicoestimulantes	1	3,20
Mais de um	8	25,80

Em relação aos dados de gestação e parto, 85,54% das mães afirmaram ter feito o pré-natal, 4,82% negaram e 9,64% não informaram. A maioria dos nascimentos ocorreu a termo (59,04%) ou pré-termo (18,07%), sendo por via vaginal em 45,78% dos casos e por cesariana em 42,17% dos casos. Correspondem a 19,28% (n=16) da amostra os que necessitaram de internação em UTI neonatal. O peso ao nascer em 61,45% da amostra era normal (maior que 2500g) e baixo em 21,69%.

## **Discussão**

Neste estudo, verificou-se predominância de indivíduos do sexo masculino (67,47%), resultado que se repete na população de estudo de outras APAEs, mas em menor proporção<sup>5,6</sup>. A DI, em geral, parece ser mais comum em homens<sup>7,8</sup>. O fato pode estar relacionado a alta ocorrência de transtornos como autismo, que comprovadamente acometem mais o sexo masculino<sup>9</sup>.

Nem todos os indivíduos que passaram pela triagem têm DI confirmada, no entanto, parte tem como principal hipótese diagnóstica condição ou patologia que normalmente cursa com déficits cognitivos como autismo infantil (13,25%) e síndrome de Down (10,84%). Há, também, muitos casos em que não se identificou etiologia específica para a DI, sendo sugeridas hipóteses de retardo

mental leve (24,10%), transtornos globais não especificados do desenvolvimento (14,46%) e retardo mental moderado (6,02%), entre outros. A presença de mais de um CID em cada ficha, evidenciou o número de pessoas que possivelmente tem mais de uma condição associada.

A prevalência de autismo foi semelhante ao encontrado na APAE de Viçosa/MG (10,9%)<sup>5</sup> e a de Síndrome de Down comparável ao dado da APAE de Paracatu/MG (11,42%)<sup>6</sup>. Não foi possível comparar a prevalência de outras condições, uma vez que esses estudos não utilizaram o CID para a variável diagnóstico, gerando diferença na nomenclatura. Também, é importante ressaltar que tanto no estudo feito na APAE de Viçosa, quanto o realizado em Paracatu, a amostra era formada pelos indivíduos atendidos na instituição, não os casos que chegam para triagem.

Observa-se que uma parte significativamente alta da amostra necessitou ser internada em UTI neonatal (19,28%). A relação entre neonatos de extremo baixo peso internados em UTI e deficiência no desenvolvimento neurológico já é estabelecida<sup>10,11</sup> e, possivelmente, explica este dado.

Por se tratar de um estudo que utilizou dados secundários, um problema encontrado foi a falta de informações acerca das variáveis estudadas nos prontuários. Em parte, porque os indivíduos e seus acompanhantes não sabiam informar ou pelos dados não constarem na caderneta de saúde da criança. Isso gerou perdas, principalmente nas variáveis APGAR, comprimento e perímetro cefálico (ao nascimento). Ainda, em alguns prontuários não constavam a realização do pré-natal (9,64%), a idade gestacional (20,48%), o tipo de parto (12,05%), a necessidade de internação em UTI (7,23%) e o peso ao nascer (16,86%).

## **Conclusão**

Este estudo evidenciou que os indivíduos submetidos à triagem da APAE de Passo Fundo, RS, foram diagnosticados com condições e/ou patologias que costumam cursar com DI, como autismo infantil e síndrome de Down. Um quinto foi diagnosticada com retardo mental leve e quase 28% com transtornos globais do desenvolvimento (TGD), uma vez que o autismo é incluído nesta última

categoria de acordo com o CID- 10. Grande parte da amostra dos pacientes com DI e TGD não tem diagnóstico etiológico definido no momento da triagem. Muitas fichas tinham mais de um diagnóstico, mostrando a presença de comorbidades ou condições coexistentes dentre as pessoas que passaram pelo atendimento.

## Referências

<sup>1</sup> APAE- Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – Passo Fundo. Política de Saúde [acesso em 11 mai. 2018]. Disponível em: <http://www.apaepassofundo.org.br/politicasaude>

<sup>2</sup> American Psychiatric Association. Manual de Diagnóstico e Estatística de Distúrbios Mentais DSM IV. Porto Alegre: Artmed, 1995.

<sup>3</sup> Iwase S, Bérubé NG, Zhou Z, Kasri NN, Battaglioli E, Scandaglia M, Barco A. Epigenetic Etiology of Intellectual Disability. *The Journal of Neuroscience* 2017; 37(45): 10773–10782.

<sup>4</sup> Schalock RL, Borthwick-Duffy SA, Bradley VJ, Buntinx WHE, Coulter DL, Craig EM, Gomez SC, Lachapelle Y, Luckasson R, Reeve A, Shogren KA, Snell ME, Spreat S, Tassé MJ, Thompson JR, Verdugo-Alonso MA, Wehmeyer ML, Yeager MH. *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports*. 11ª ed. Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities; 2010.

<sup>5</sup> Figueiredo TC, Silva IC. Perfil epidemiológico da população atendida pela APAE de Viçosa, MG. *Anais VI SIMPAC 2014*; 6(1):469-474.

<sup>6</sup> Batista RL, Lucas VLS, Silva JB, Mesquita VJP, Dias HF, Bueno H, Faria TA. Perfil epidemiológico de patologias em pacientes atendidos na APAE de Paracatu-MG, com diagnóstico de má-formações congênicas associadas à fatores de risco materno. *Revista de Medicina da Faculdade Atenas [periódicos na Internet]*. 2015 [acesso em 26 mai 2019]; 9 (2). Disponível em: [http://www.atenas.edu.br/uniatenas/assets/files/magazines/9\\_PERFIL\\_EPI\\_DEMIOLOGICO\\_DE\\_PATOLOGIAS\\_EM\\_PACIENTES\\_ATENDIDOS\\_NA\\_APAE\\_DE\\_PARACATU\\_MG\\_COM\\_DIAGNOSTICO\\_DE\\_MA\\_FORMACOES\\_CO](http://www.atenas.edu.br/uniatenas/assets/files/magazines/9_PERFIL_EPI_DEMIOLOGICO_DE_PATOLOGIAS_EM_PACIENTES_ATENDIDOS_NA_APAE_DE_PARACATU_MG_COM_DIAGNOSTICO_DE_MA_FORMACOES_CO)

NGENITAS ASSOCIADAS A FATORES DE RISCO MATERNO.pdf

<sup>7</sup> Lai D-C, Tseng Y-C, Hou Y-M, Guo H-R. Gender and geographic differences in the prevalence of intellectual disability in children: Analysis of data from the national disability registry of Taiwan. *Research in Developmental Disabilities*. 2012; 33(6): 2301–2307.

<sup>8</sup> McKenzie K, Milton M, Smith G, Ouellette-Kuntz H. Systematic Review of the Prevalence and Incidence of Intellectual Disabilities: Current Trends and Issues. *Current Developmental Disorders Reports*. 2016; 3(2): 104–115.

<sup>9</sup> Loomes R, Hull L, Mandy WPL. What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2017; 56(6):466.

<sup>10</sup> Ehrenkranz RA. Growth in the Neonatal Intensive Care Unit Influences Neurodevelopmental and Growth Outcomes of Extremely Low Birth Weight Infants. *Pediatrics* 2006; 117(4): 1253–1261.

<sup>11</sup> Wood, NS, Marlow N, Costeloe K, Gibson, AT, Wilkinson AR. Neurologic and Developmental Disability after Extremely Preterm Birth. *N Engl J Med* 2000; 343(6): 378–384.