

**UNIVERSIDADE FEDERAL DA FRONTEIRA SUL**

**CAMPUS PASSO FUNDO, RS**

**CURSO DE MEDICINA**

**MARÍLIA GABRIELA VALUTA**

**DIAGNÓSTICO TARDIO DE AUTISMO E SUA RELAÇÃO COM A  
QUALIDADE DE VIDA EM ADULTOS**

**PASSO FUNDO, RS**

**2023**

**MARÍLIA GABRIELA VALUTA**

**DIAGNÓSTICO TARDIO DE AUTISMO E SUA RELAÇÃO COM A  
QUALIDADE DE VIDA EM ADULTOS**

Trabalho de Curso de graduação  
apresentado como requisito parcial para  
obtenção do grau de Bacharel em  
Medicina da Universidade Federal da  
Fronteira Sul, Campus Passo Fundo, RS.

**Orientador: Prof. Dr. Gustavo Olszanski Acrani**

**Coorientadora: Prof. Dra. Priscila Pavan Detoni**

**PASSO FUNDO, RS**

**2023**

### Bibliotecas da Universidade Federal da Fronteira Sul - UFFS

Valuta, Marília Gabriela  
DIAGNÓSTICO TARDIO DE AUTISMO E SUA RELAÇÃO COM A  
QUALIDADE DE VIDA EM ADULTOS / Marília Gabriela Valuta.  
-- 2023.  
80 f.

Orientador: Dr. Gustavo Olszanski Acrani  
Co-orientadora: Dra. Priscila Pavan Detoni  
Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) -  
Universidade Federal da Fronteira Sul, Curso de  
Bacharelado em Medicina, Passo Fundo, RS, 2023.

1. Transtorno do Espectro Autista. 2. Qualidade de  
Vida. 3. Diagnóstico Tardio. 4. Adulto. I. Acrani,  
Gustavo Olszanski, orient. II. Detoni, Priscila Pavan,  
co-orient. III. Universidade Federal da Fronteira Sul.  
IV. Título.

Elaborada pelo sistema de Geração Automática de Ficha de Identificação da Obra pela UFFS  
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

**MARÍLIA GABRIELA VALUTA**

**DIAGNÓSTICO TARDIO DE AUTISMO E SUA RELAÇÃO COM A  
QUALIDADE DE VIDA EM ADULTOS**

Trabalho de Curso de graduação  
apresentado como requisito parcial para  
obtenção do grau de Bacharel em  
Medicina da Universidade Federal da  
Fronteira Sul, Campus Passo Fundo, RS.

Este Trabalho de Curso foi defendido e aprovado pela banca em:

\_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_\_

**BANCA EXAMINADORA**

---

Prof. Dr. Gustavo Olszanski Acrani – UFFS  
Orientador

---

Prof. Dr. Cassiano Mateus Forcelini  
Avaliador

---

Prof. Dra. Jossimara Polettini  
Avaliador

Dedico este trabalho aos meus amados pais, Marilea e Alaerte, por sonhar os meus sonhos comigo e me criarem com permissão de ser curiosa.

## AGRADECIMENTOS

Ao meu Deus, criador e senhor de todas as coisas, por ter me proporcionado vida e me criado exatamente como sou.

Ao meu querido orientador, Prof. Dr. Gustavo Olszanski Acrani, por toda paciência, ensinamentos, disponibilidade e empolgação. Que honra foi aprender com o senhor, sou profundamente grata pela gentileza, empenho e maestria com que nos conduziu nesta jornada.

Aos meus amados pais, Alaerte Valuta e Marilea Della Libera Valuta, por sonhar os meus sonhos comigo e me impulsionarem a realizá-los. Muito obrigada por lapidar a minha teimosia e me ensinarem a ser corajosa e forte.

Aos meus irmãos, Mônica, Maicon e Pedro, por me inspirarem, por serem suporte e bússola. Tê-los ao alcance do coração é a parte mais preciosa da minha existência.

À minha querida e amada afilhada Helena, por tornar minha vida mais divertida e colorida. Você é o meu lembrete constante de inspiração e propósito. O meu mundo é mais feliz e cheio de vida desde que você chegou.

À minha família, por todo sacrifício e amor que auxiliaram a minha jornada em busca do aperfeiçoamento pessoal e profissional.

À minha coorientadora, pelo auxílio e pelos ensinamentos ao longo desse projeto.

Aos meus amigos, pelo amparo, partilha e convivência preenchida de alegria e afetos.

Aos meus professores e mestres que foram essenciais para minha formação. Grata por cada semente de curiosidade plantada e estimulada.

À Comunidade Autista, pelo engajamento na pesquisa e pela solicitude em participar. Sem vocês nada disso seria possível. Quando um de nós avança todos avançamos.

A todas as pessoas que acreditaram em mim.

“Sobre o nada eu tenho profundidades.

Não tenho conexões com a realidade.

Poderoso para mim não é aquele que descobre  
ouro.

Para mim poderoso é aquele que descobre as  
insignificâncias (do mundo e as nossas).”

(Manoel de Barros)

## **APRESENTAÇÃO**

Trata-se de um Trabalho de Curso (TC) realizado como requisito parcial para a obtenção do grau de Bacharel em Medicina da Universidade Federal da Fronteira Sul (UFFS), campus Passo Fundo-RS. O volume foi estruturado de acordo com o Manual de Trabalhos Acadêmicos da UFFS e está em conformidade com o Regulamento do TC. Este trabalho é intitulado **DIAGNÓSTICO TARDIO DE AUTISMO E SUA RELAÇÃO COM A QUALIDADE DE VIDA EM ADULTOS** e foi desenvolvido pela acadêmica Marília Gabriela Valuta, sob a orientação do Prof. Dr. Gustavo Olszanski Acrani e coorientação da Prof. Dra. Priscila Pavan Detoni. Esse volume é composto por três partes, sendo a primeira o projeto de pesquisa, desenvolvido no componente curricular (CCR) de Trabalho de Curso I (TCI), no quinto semestre letivo do curso durante o segundo semestre de 2022. A segunda parte consiste no relatório de pesquisa, compreendendo os detalhes ocorridos desde a conclusão do projeto de pesquisa até a finalização da coleta de dados, no sexto semestre letivo do curso durante o primeiro semestre do ano de 2023 e, aborda temas como temas éticos, a coleta de dados, sua análise e compilação no artigo final, desenvolvido no componente curricular (CCR) de Trabalho de Curso II. O terceiro capítulo, elaborado no componente curricular (CCR) de Trabalho de Curso III durante o sétimo semestre letivo do curso realizado durante o segundo semestre de 2023, traz o artigo científico, produzido a partir da aplicação prática do projeto de pesquisa, por meio da coleta e análise estatística dos dados encontrados.

## RESUMO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) configura-se como uma variação do funcionamento típico do cérebro. O TEA faz parte dos transtornos do desenvolvimento neurológico, no qual os sintomas tendem a se manifestar nos primeiros anos de vida. Esses sintomas são principalmente déficits em funções de comunicação, sociabilidade e interação, e a presença de comportamentos, interesses e atividades restritas e repetitivas e podem estar presentes em maior ou menor intensidade. O presente trabalho trata-se de um estudo transversal e descritivo, cujo objetivo foi avaliar a qualidade de vida de adultos autistas diagnosticados tardiamente - avaliada através da aplicação do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde, WHOQOL-Bref, bem como estabelecer as características sociodemográficas e de saúde dessa população e os diagnósticos prévios ao TEA. A amostra do estudo é composta por indivíduos adultos autistas diagnosticados tardiamente com TEA. A coleta de dados foi realizada por meio da análise de questionários aplicados online, buscando informações sociodemográficas, comportamentais, de saúde e de qualidade de vida. A análise estatística foi constituída de distribuição absoluta e relativa das frequências das variáveis independentes, e foi realizada no programa estatístico PSPP. A amostra foi composta por 168 pessoas que referiram terem recebido tardiamente o diagnóstico de autismo, dentre estes obteve-se que 48,8% dos autistas diagnosticados tardiamente possuem qualidade de vida ruim, apresentam maiores índices de ansiedade, depressão e outros transtornos, e que, além disso, possuem dificuldades significativas na inserção e interação social.

**Palavras chave:** Transtorno do Espectro Autista, Qualidade de Vida, Adulto, Diagnóstico Tardio.

## ABSTRACT

Autism Spectrum Disorder (ASD) is a variation of typical brain functioning. ASD is part of the neurological development disorders, in which symptoms tend to manifest themselves in the first years of life. These symptoms are mainly deficits in communication, sociability and interaction functions, and the presence of restricted and repetitive behaviors, interests and activities. They may be present in greater or lesser intensity. The present work is a cross-sectional and descriptive study, whose objective was to evaluate the quality of life of autistic adults diagnosed late - assessed through the application of the World Health Organization's quality of life assessment instrument, WHOQOL-Bref, as well as establishing the sociodemographic and health characteristics of this population and the diagnoses prior to ASD. The study sample is composed of late published autistic adult individuals with ASD. Data collection was carried out through the analysis of questionnaires administered online, seeking sociodemographic, behavioral, health and quality of life information. Statistical analysis was obtained from absolute and relative distribution of frequencies of independent variables, and was performed in the PSPP statistical program. The sample was made up of 168 people who reported having received a late diagnosis of autism, among these they found that 48.8% of autistic people diagnosed late have a poor quality of life, have higher rates of anxiety, depression and other disorders. Furthermore, they have significant difficulties in social insertion and interaction.

**Keywords:** Autism Spectrum Disorder, Quality of Life, Adult, Delayed Diagnosis.

## SUMÁRIO

INTRODUÇÃO .....	12
DESENVOLVIMENTO .....	14
2.1. PROJETO DE PESQUISA .....	14
2.1.2. Tema.....	14
2.1.3. Problemas .....	14
2.1.4. Hipóteses.....	14
2.1.5. Objetivos .....	15
2.1.5.1. Objetivo geral.....	15
2.1.6. Justificativa.....	15
2.1.7. Referencial Teórico .....	16
2.1.8 Metodologia.....	22
2.1.8.1 Tipo de estudo .....	22
2.1.8.2 Local e período de realização.....	23
2.1.8.3 População e amostragem .....	23
2.1.8.4 Variáveis, instrumentos e coleta de dados.....	23
2.1.8.5 Processamento e análise de dados.....	25
2.1.8.6 Aspectos éticos .....	25
2.1.9 Recursos .....	27
2.1.10 Cronograma .....	27
2.1.11 Referências.....	28
2.1.12 Apêndices.....	30
2.1.12.1 Apêndice A - Termo de consentimento livre e esclarecido .....	30
2.1.12.2 Apêndice B – Formulário de coleta de dados. ....	32
2.1.13 Anexos.....	37
2.1.13.1 Anexo 1 – QUESTIONÁRIO WHOQOL-BREF .....	37
2.2 RELATÓRIO DE PESQUISA.....	41
3. ARTIGO CIENTÍFICO .....	43
4. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	64
5. ANEXOS .....	65
5.1 ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP .....	65
5.2 ANEXO B – NORMAS DA REVISTA BRASILEIRA DE NEUROLOGIA E PSIQUIATRIA.....	77

## INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma condição do neurodesenvolvimento caracterizada por déficits na interação social e na comunicação acompanhados por comportamentos e interesses restritos e repetitivos (DSM-V; APA, 2013). O diagnóstico é clínico, e realizado essencialmente por meio de avaliações de diferentes profissionais como psicólogos, fonoaudiólogos, além de um profissional médico neurologista e/ou psiquiatra.

Além disso, dentro do espectro, existem níveis (I, II, III) de classificação que dependem da necessidade de suporte requerido pelo indivíduo autista para realizar as atividades diárias. Autistas nível I de suporte precisam de apoio; autistas nível II de suporte precisam de apoio substancial, e autistas nível III de suporte precisam de apoio muito substancial. Os níveis de suporte devem ser dados separadamente para cada grande área utilizada no diagnóstico, isto é, 1) déficits na interação social e comunicação, e 2) interesses e comportamentos restritos e repetitivos (DSM-V; APA, 2013). Dessa forma, é possível que uma pessoa autista seja nível 1 de suporte em uma área, e nível 2 em outra área, não sendo necessário que o nível de suporte seja o mesmo nas duas áreas.

Embora as principais características do TEA geralmente apareçam durante a infância, a maioria dos indivíduos com TEA continuam a experimentar desafios relacionados ao TEA ao longo da vida, incluindo a idade adulta (MATSON & KOZLOWSKI, 2011; WHITELEY ET AL., 2019).

Um estudo realizado com 12.554 pessoas e dados de 2019 e 2020, revelou um número de prevalência de autismo nos Estados Unidos de 1 autista a cada 30 crianças e adolescentes entre 3 e 17 anos no país (LI Q, LI Y, LIU B, ET AL., 2022). No Brasil, há carência de estudos que confirmem a taxa de prevalência.

Os sinais do transtorno do espectro autista surgem na primeira infância, período que compreende a fase dos 0 aos 6 anos e trata-se de um período crucial onde ocorre o desenvolvimento de estruturas e circuitos cerebrais, bem como a aquisição de capacidades fundamentais que permitirão o aprimoramento de habilidades futuras mais complexas. Dessa forma, quanto mais precocemente identificado o autismo em uma criança, mais eficazes serão as intervenções e tratamentos aplicados para o desenvolvimento da mesma. À vista disso, crianças com desenvolvimento integral saudável durante os primeiros anos de vida têm maior facilidade de se adaptarem a diferentes ambientes e de adquirirem novos conhecimentos, contribuindo para que,

posteriormente, obtenham um bom desempenho escolar, alcancem realização pessoal, vocacional e econômica. Nesse sentido, o diagnóstico tardio, que se configura como um diagnóstico realizado na adolescência ou durante a fase adulta, afeta o desenvolvimento de habilidades sociais e cognitivas do autista, trazendo prejuízos significativos na sua qualidade de vida e inclusão social, visto que, a ausência do diagnóstico nas fases iniciais da vida corrobora para um processo deficitário e ineficiente de aprendizagem. Pois, é enquanto cresce e se desenvolve que o indivíduo aprende e aprimora as habilidades dos domínios físico, cognitivo e socioemocional, seja por meio dos contextos de relacionamentos afetivos que se encontra inserido, seja por meio de intervenções terapêuticas.

Sob essa ótica, qualidade de vida (QV) é definida como a percepção do indivíduo a respeito de sua posição na vida no contexto da cultura e do sistema de valores em que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (GRUPO PARA QUALIDADE DE VIDA - OMS). Nesse contexto, entende-se que quando a qualidade de vida se relaciona à saúde existe uma lacuna entre as expectativas de saúde e a experiência dela. Nesse sentido, percebe-se que qualidade de vida varia entre os indivíduos e se configura como algo dinâmico dentro deles, estando conectada à subjetividade. Diante disso, embora não haja consenso sobre a definição de qualidade de vida, pois ela é afetada pela saúde (qualidade de vida relacionada à saúde), existem definições que variam desde aquelas com ênfase holística no bem-estar social, emocional e físico dos pacientes até aquelas que descrevem o impacto da saúde de uma pessoa em sua capacidade de levar uma vida plena (CARR AJ, HIGGINSON IJ. 2001).

O aumento na prevalência do autismo, em parte motivado por uma expansão dos critérios diagnósticos para incluir aqueles sem um atraso clinicamente significativo na linguagem, desenvolvimento cognitivo ou comportamento adaptativo, levou a uma identificação de adultos não diagnosticados como autistas, que foram diagnosticados erroneamente na infância ou não foram diagnosticados. Para essa chamada “geração perdida” de adultos autistas (LAI & BARON-COHEN, 2015), um diagnóstico de autismo pode resultar em mudanças profundas na forma como o indivíduo se reconhece e também no seu senso de autovalor. Dessa forma, explorar como esses adultos criam um senso de identidade autista e o impacto que esse reconhecimento teve em suas vidas, assim como os prejuízos atribuídos ao diagnóstico tardio é de suma importância para

compreendermos a neurodiversidade e pensarmos estratégias de suporte para esses indivíduos.

## **DESENVOLVIMENTO**

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

#### **2.1.2. Tema**

Diagnóstico tardio de autismo e sua relação com a qualidade de vida em adultos.

#### **2.1.3. Problemas**

Qual a porcentagem dos adultos autistas que foram diagnosticados tardiamente?

Quais são as características sociodemográficas, de saúde e comportamentais de adultos autistas?

Como é a qualidade de vida destes indivíduos?

Qual a relação do diagnóstico tardio do autismo com a qualidade de vida nestes indivíduos?

Quais são os diagnósticos prévios ao Transtorno do Espectro Autista?

#### **2.1.4. Hipóteses**

A porcentagem de adultos autistas diagnosticados tardiamente corresponde a 60% do total de participantes do estudo.

A maioria dos indivíduos serão homens, brancos, com escolaridade correspondente a ensino médio completo, sem vínculo empregatício, com idade média de 27 anos, diagnosticados como autistas nível de suporte I, oralizados e que possuem boa aceitação do diagnóstico.

Será observada uma prevalência de 80% de indivíduos com baixo nível de qualidade de vida.

Será observada uma maior frequência de indivíduos com baixa qualidade de vida, com ansiedade e depressão, não inseridos no mercado de trabalho, com baixa escolaridade e com autismo nível I entre aqueles que tiveram o autismo diagnosticado tardiamente.

Os diagnósticos prévios ao Transtorno do Espectro Autista mais prevalentes serão Ansiedade, Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade, Depressão e Transtorno Obsessivo Compulsivo.

#### 2.1.5. Objetivos

##### 2.1.5.1. Objetivo geral

Determinar a prevalência de diagnóstico tardio de autismo em adultos e avaliar sua relação com a qualidade de vida.

##### 2.1.5.2. Objetivo específico

Analisar as características sociodemográficas, de saúde e comportamentais de adultos autistas.

Estabelecer como é a qualidade de vida de adultos autistas.

Avaliar a relação do diagnóstico tardio com a qualidade de vida de indivíduos autistas adultos.

Evidenciar quais são os diagnósticos prévios ao TEA.

#### 2.1.6. Justificativa

O diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista em adultos, embora possua grande relevância e importância no contexto de políticas públicas de acessibilidade, inclusão e saúde, a temática ainda carece de estudos científicos, principalmente no Brasil. Desse modo, estudos como esse são necessários para obter-se uma melhor compreensão da problemática de um diagnóstico tardio na vida do autista, seus impactos, como isso influencia o prognóstico e quais são os efeitos na qualidade de vida de um adulto autista diagnosticado tardiamente. Nesse sentido, o presente estudo colaborará para educação da sociedade neurotípica e da comunidade médica, e corroborará para a elaboração de políticas de saúde e legislações voltadas para essa parcela da população.

Além disso, o trabalho servirá como forma de visibilidade para a comunidade neurodiversa, como instrumento de desconstrução dos estereótipos capacitistas que por meio de uma visão realista e científica romperá com o estigma de que o autismo é um transtorno presente apenas em crianças.

### 2.1.7. Referencial Teórico

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é definido como uma síndrome comportamental que compromete o desenvolvimento motor e psiconeurológico dificultando a cognição, a linguagem e a interação social da criança.

A terminologia e os critérios diagnósticos para TEA são estabelecidos pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM) que é usado predominantemente nos Estados Unidos e foi atualizado em 2022 (DSM-5-TR), conjuntamente da Classificação Internacional de Doenças da Organização Mundial da Saúde, 11ª Revisão (CID-11) implementada em 2022, que é costumeiramente utilizada em outros países do mundo.

Com a implementação de 2022, a CID-11 mudou a terminologia para Transtorno do Espectro Autista para ser consistente com a do DSM-5 e DSM-5-TR. Transtorno do Espectro Autista (TEA) é o termo "pai" e é ainda caracterizado pela presença ou ausência de um distúrbio do desenvolvimento intelectual e/ou deficiência ou ausência de linguagem funcional. Na CID-10, o TEA foi classificado como um "transtorno global do desenvolvimento" com vários subtipos (por exemplo, autismo infantil, autismo atípico e síndrome de Asperger).

Em ambos os sistemas, o TEA é caracterizado por déficits persistentes na comunicação e interação social (por exemplo, déficits na reciprocidade social; comportamentos comunicativos não verbais; e habilidades para desenvolver manter e compreender relacionamentos) e por padrões de comportamento, interesses ou atividades restritos, repetitivos e inflexíveis.

Para o diagnóstico os sintomas devem estar presentes no início do desenvolvimento. No entanto, como os sintomas podem não ser aparentes até que as demandas sociais excedam as capacidades limitadas, nenhum limite de idade para o "desenvolvimento inicial" é especificado. Além disso, os sintomas também devem prejudicar substancialmente o funcionamento em áreas pessoais, sociais, educacionais, ocupacionais ou outras áreas importantes (DSM-V; APA, 2013).

A etiologia do TEA ainda não é conhecida, não se sabe o que causa o autismo, muitos estudos exploram a origem, mas nenhum comprova. Acredita-se que dada a complexidade do TEA e a diversidade de manifestações clínicas, é provável que interações entre múltiplos genes ou combinações de genes sejam responsáveis pelo transtorno e que fatores epigenéticos e exposição a modificadores ambientais

contribuam para a expressão variável do transtorno (ROBINSON EB, NEALE BM, HYMAN SE, 2015).

Estima-se que, atualmente, a prevalência mundial do TEA esteja em torno 70 casos para cada 10.000 habitantes, sendo quatro vezes mais frequente em meninos (VOLKMAR FR, MCPARTLAND JC. 2014). No Brasil, apesar da escassez de estudos epidemiológicos que possam melhor estimar os dados nacionais, constatou-se que os índices de acometimento pelo autismo são de 27,2 casos para cada 10.000 habitantes (LEVENSON D. 2015).

O Transtorno do Espectro Autista não pode ser curado. No entanto, um profissional de saúde pode trabalhar com os cuidadores para desenvolver um plano de tratamento para ajudar a criança a atingir seu pleno potencial. O plano de tratamento ideal depende da idade da criança, diagnóstico, problemas médicos subjacentes e outros fatores individuais. A Academia Americana de Pediatria recomenda um plano que forneça estrutura, direção e organização para o autista. O autismo é uma condição para a vida toda, dessa forma, compreender seu funcionamento em cada fase da vida é fundamental para garantir qualidade de vida e inclusão social das pessoas autistas. Nesse sentido, quando se trata de um adulto autista as abordagens realizadas têm o objetivo de guiar o adulto num processo de autoconhecimento e independência, não de eliminar o transtorno. Além disso, é justamente pelo fato de não existir uma terapêutica de cura para o autismo e seus sintomas, que estudar QV nestes indivíduos deve ser uma das metas principais de abordagem terapêutica. Nesta perspectiva, é importante detectar quais são os possíveis fatores capazes de interferir na QV desse indivíduo.

O reconhecimento da sintomatologia manifestada pela criança com autismo é fundamental para a obtenção do diagnóstico precoce. Comumente, as manifestações clínicas são identificadas por pais, cuidadores e familiares que experienciam padrões de comportamentos característicos.

As ferramentas de diagnóstico são usadas para coletar dados comportamentais de maneira estruturada e consistente, seja por meio de uma entrevista com os cuidadores ou mais comumente por meio de observações diretas do indivíduo, seja adulto ou criança. As ferramentas de diagnóstico são usadas em conjunto com o julgamento clínico para fazer o diagnóstico do TEA, elas não devem ser usadas isoladamente. As ferramentas de diagnóstico geralmente são administradas por um especialista; a maioria requer treinamento intensivo para administração (HYMAN SL, LEVY SE, MYERS SM 2020).

Em conjunto com uma escala adaptativa, usa-se a classificação DSM-5-TR para especificar o nível de gravidade do TEA, reconhecendo que a gravidade pode variar com o contexto e ao longo tempo. A gravidade deve ser avaliada separadamente para comunicação/interação social e comportamento repetitivo/restrito. A presença de deficiência intelectual geralmente é responsável pelas diferenças nos níveis de gravidade.

Na classificação referente a comunicação/interação social temos indivíduos nível 1 (“Requer suporte”) que são classificados quando há perda perceptível sem suporte; o autista possui dificuldade em iniciar interações sociais, respostas atípicas ou malsucedidas a aberturas sociais; diminuição do interesse nas interações sociais; falha na troca de turnos na conversa; falha na geração de respostas ou tópicos adequados ao contexto; tentativas malsucedidas ou estranhas de fazer amigos. Um indivíduo com TEA e nível 1 de comunicação/interação social pode ser capaz de comunicar com sucesso intenções e necessidades básicas usando palavras, mas pode fazê-lo de uma maneira roteirizada que não inclui nenhum comportamento de comunicação não verbal (por exemplo, mudanças na expressão facial, uso do olhar contato, uso de gestos). No nível 2 (“Requer suporte substancial”) são encontrados déficits acentuados na comunicação; deficiências aparentes mesmo com suportes; iniciação limitada de interações sociais; resposta reduzida/anormal a aberturas sociais. O nível 3 (“Requer suporte muito substancial”). O nível 3 (“Requer suporte muito substancial”) se configura por deficiências graves no funcionamento; iniciação muito limitada de interações sociais; resposta mínima a aberturas sociais de outros (DSM-V; APA, 2013).

No que tange à classificação de suporte quanto ao comportamento repetitivo/restrito, são estabelecidos como nível 1 (“Requer suporte”) indivíduos com comportamentos que interferem significativamente na função; dificuldade em alternar entre as atividades; independência limitada por problemas de organização e planejamento. Em indivíduos com TEA e comportamento repetitivo/restrito de nível 1, o comportamento pode se manifestar como um interesse específico, um tópico geral ou um interesse apropriado para a idade. No entanto, quando criança, o interesse perseverante ocupa a maior parte do tempo lúdico e interfere em outras atividades. Além disso, a criança muitas vezes experimenta angústia ou frustração quando não é permitido perseguir o interesse (LORD C, BISHOP SL). No nível 2 (“Requer suporte substancial”) existe a presença de comportamentos suficientemente frequentes para serem óbvios para um observador casual; comportamentos interferem com a função em

uma variedade de configurações; angústia e/ou dificuldade em mudar o foco ou a ação. O nível 3 (“Requer suporte muito substancial”) se configura com comportamentos que interferem marcadamente na função em todas as esferas; extrema dificuldade em lidar com a mudança; grande aflição/dificuldade em mudar o foco ou a ação.

Apesar dessa classificação criteriosa é necessário considerar que o autismo se trata de um espectro, podendo assumir uma variedade em sua manifestação dos sintomas e no funcionamento atribuindo a cada indivíduo autista particularidades quanto a manifestação do transtorno e classificações de níveis.

Não obstante, é importante salientar que o autismo nem sempre é diagnosticado precocemente na infância, há muitos casos em que o diagnóstico é tardio sendo o indivíduo diagnosticado somente na fase adulta. Nesse sentido, quando é avaliado prognóstico, resultados ou intervenções eficazes para adultos com transtornos do espectro do autismo constata-se uma quantidade muito limitada. Diante disso, muitos adultos com TEA, incluindo aqueles de QI normal, são significativamente desfavorecidas em relação ao emprego, relações sociais, saúde física e mental e qualidade de vida. Apesar do recente aumento do interesse em relatar a experiência de adultos autistas, até o momento há muita pouca pesquisa especificamente sobre envelhecimento e autismo. Além da carência de artigos acerca do tema, falta apoio para facilitar a integração dos indivíduos autistas na sociedade em geral e quase não há pesquisas sobre formas de desenvolver programas de intervenção mais eficazes para adultos autistas (HAPPÉ F., CHARLTON RA.2012).

No Brasil, existem apenas leis recentes que visam a inclusão, garantia de direitos e legitimidade de pessoas diagnosticadas com TEA. A Lei Berenice Piana (12.764/12) criou a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, que determina o direito dos autistas a um diagnóstico precoce, tratamento, terapias e medicamento pelo Sistema Único de Saúde; o acesso à educação e à proteção social; ao trabalho e a serviços que propiciem a igualdade de oportunidades. Esta lei também estipula que a pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais garantindo assim que as pessoas com TEA fossem abrangidas nas leis específicas de pessoas com deficiência, como o Estatuto da Pessoa com Deficiência (13.146/15), bem como nas normas internacionais assinadas pelo Brasil, como a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (6.949/2000). Além disso, somente em 2020 foi criada a Lei 13.977, conhecida como Lei Romeo Mion, que institui a Carteira de Identificação da

Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (CIPTEA), ou seja, somente em 2020 é possível no Brasil calcular a quantidade de indivíduos autistas e partir disso estabelecer políticas públicas pesando nessa população. A legislação vem como uma resposta à impossibilidade de identificar o autismo visualmente, o que com frequência gera obstáculos ao acesso a atendimentos prioritários e a serviços aos quais os autistas têm direito, como estacionar em uma vaga para pessoas com deficiência, inclusão escolar e acessibilidade.

Receber um diagnóstico no espectro do autismo é um marco importante na vida de um indivíduo. No entanto, o processo de diagnóstico pode ser vivenciado como desafiador e árduo (CRANE ET AL., 2018) visto o despreparo dos profissionais da saúde e da sociedade ao compreender o tema.

É notório que a prevalência de TEA aumentou ao longo do tempo, particularmente desde o final da década de 1990. Revisões sistemáticas de estudos epidemiológicos sugerem que mudanças na definição de casos e maior conscientização são responsáveis por grande parte do aumento aparente (WILLIAMS JG, HIGGINS JP, BRAYNE CE. 2005). Outros fatores que podem desempenhar um papel incluem detecção precoce, disponibilidade de serviços de desenvolvimento mais especializados, substituição diagnóstica (ou seja, aumentos na prevalência de TEA acompanhados por diminuições na prevalência de transtornos de aprendizagem, transtorno do desenvolvimento da linguagem e/ou deficiência intelectual [ID]), bem como um verdadeiro aumento da prevalência do TEA.

Mesmo com o diagnóstico, muitos adultos com TEA são significativamente desfavorecidos em relação ao emprego, relações sociais, saúde física e mental e qualidade de vida isso se deve a manutenção de um estigma que fundamenta um estereótipo capacitista (BARGIELA ET AL., 2016).

O diagnóstico tardio acontece, pois, muitas vezes, quando criança o indivíduo recebe outros diagnósticos antes do autismo ser detectado. Muitos são diagnosticadas com TDAH, por exemplo, ou com problemas de processamento sensorial. Assim, o autismo não é detectado até que outras demandas surjam e as situações sociais aumentem (MILNER ET AL., 2019).

O diagnóstico em sua fase inicial evitaria agravos que comprometam a vida social do autista. A demora no processo de diagnóstico e aceitação é prejudicial ao tratamento, uma vez que a identificação precoce deste transtorno global do desenvolvimento permite um encaminhamento adequado e influencia significativamente

na evolução do indivíduo.

Outro fato que contribui para o subdiagnóstico, principalmente das mulheres, é a camuflagem no autismo. Essas estratégias têm sido apontadas como uma das razões para o alto índice de diagnóstico tardio (na vida adulta) em mulheres autistas (BARGIELA ET AL., 2016). Uma das implicações da camuflagem é o impacto em uma consulta clínica diagnóstica, que pode levar a falta de diagnóstico correto e até a um diagnóstico incorreto. O custo de se passar por um indivíduo neurotípico é alto (MILNER ET AL., 2019).

No que tange a saúde mental, observa-se que a comorbidade mais comum em adultos autistas é a depressão, estando presente em 34 a 55% dos adultos com TEA (LIPINSKI ET AL. 2019). Indivíduos autistas são quatro vezes mais propensos que a população neurotípica a experimentar essa doença (HUDSON ET AL., 2019). Sintomas depressivos podem se relacionar com tentativas de suicídio, mudança no nível de suporte necessário, entre outros. Além disso, outra condição clínica bastante frequente em adultos autistas é a ansiedade (BUCK ET AL., 2014; LUGNEGÅRD ET AL., 2011). Necessidades de suporte não atendidas e comportamentos de camuflagem também são identificados como fatores de risco específicos de pessoas autistas (CASSIDY ET AL. 2018).

Além disso, é importante salientar que, a proporção de ideação suicida e tentativas de suicídio é maior em adultos autistas que a da população geral (CASSIDY ET AL., 2014). No que se refere à qualidade de vida do autista adulto um estudo descreveu a qualidade de vida subjetiva de pessoas autistas usando o WHOQoL-BREF e confirma os achados de estudos menores anteriores de que a qualidade de vida é geralmente menor para pessoas no espectro do autismo em comparação com a população em geral (DAVID M. ET AL. 2008).

Sob essa ótica, é válido ressaltar que, apesar da qualidade de vida ser uma concepção pessoal de difícil quantificação, que alterna suas definições de acordo com os interesses do indivíduo, de seu grupo cultural e de seus próprios valores. Dessa forma, um conceito global que aborda diferentes facetas da vida de um indivíduo (saúde, família e meio ambiente, entre outras) no que diz respeito à qualidade de vida do autista adulto diagnosticado tardiamente, o termo “qualidade de vida” busca nomear e mensurar algumas características da experiência humana, sendo o fator central que determina a sensação subjetiva de bem-estar. Além disso, uma definição abrangente, o

conceito de qualidade de vida pode ser envolvido por todos os aspectos que temporalmente cercam o diagnóstico e tratamento de uma doença e se estendem além da questão médica, incluindo estilo de vida, comunidade e vida familiar (REAMAN GH, HAASE GM. 1996). Ademais, estabelece-se também que a qualidade de vida consiste na posse dos recursos necessários para a satisfação das necessidades e desejos individuais, participação em atividades que permitem o desenvolvimento pessoal, a autorrealização e uma comparação satisfatória entre si mesmo e os outros (SHIN DC, JOHNSON DM.1978). Da mesma forma, pode-se incluir em sua definição a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto cultural e no sistema de valores em que ele vive e em relação a seus objetivos (GRUPO PARA QUALIDADE DE VIDA - OMS). Desse modo, incorpora-se o conceito multidimensional de saúde, abrangendo as várias dimensões da vida de uma pessoa, no sentido de ampliar a capacidade de viver, mesmo diante das adversidades

No que tange à indivíduos autistas e a qualidade de vida, o número reduzido de estudos sobre a qualidade de vida em adultos autistas e a escassez de trabalhos envolvendo o estudo da qualidade de vida em autistas de modo geral denuncia o pouco que se sabe em relação a qualidade de vida na percepção pessoal desses indivíduos.

Dessa forma, qualidade de vida, em seu conceito multidimensional, aponta para as diversas formas de ver o mundo a partir das dimensões do ser humano, considerando seus valores, significados, o atendimento às necessidades e o sentido que atribuem à vida (BUSS, 2000). Nesse âmbito, considera-se que qualidade de vida para indivíduos autistas depende de fatores a eles subjacentes, ou seja, da forma como eles administram suas características físicas, intelectuais, emocionais e psicológicas.

Embora tenham ocorrido avanços e interesses na importância dos procedimentos de QV, observa-se que são poucos os estudos a respeito da QV no autismo, especialmente no que se refere à QV no adulto autista. Nesse contexto, o pouco conhecimento das peculiaridades desses indivíduos em termos de percepção pessoal, reforça o estado de marginalização social e cultural do autista e, conseqüentemente, a não promoção de melhoria da QV.

## 2.1.8 Metodologia

### 2.1.8.1 Tipo de estudo

Estudo observacional, quantitativo, transversal, descritivo e analítico.

#### 2.1.8.2 Local e período de realização

O estudo será realizado junto ao curso de medicina da Universidade Federal da Fronteira Sul (UFFS), campus Passo Fundo-RS, no período de março a dezembro de 2023.

#### 2.1.8.3 População e amostragem

A população do estudo será composta por indivíduos adultos diagnosticados com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Serão incluídos na amostra indivíduos autistas com idade de 18 anos ou mais diagnosticados por meio de laudo emitido por profissional habilitado para tal. O tamanho da amostra foi calculado considerando-se nível de confiança de 95%, poder de estudo de 80%, razão de não expostos/expostos de 4:6, prevalência total do desfecho (baixa qualidade de vida) de 60%, frequência esperada do desfecho em não expostos de 37,5% e, RP de 2, resultando em um mínimo de 445 participantes. A composição da amostra será por conveniência, incluindo aqueles que voluntariamente aceitarem o convite para participar.

**Crterios de incluso:** Indivduos de ambos os sexos e expressões de gnero, com 18 anos de idade ou mais, que foram diagnosticados com Transtorno do Espectro Autista, independentemente do nvel, oralizados ou no, que sejam alfabetizados e com idade inferior a 90 anos.

**Crterios de exclusão:** Serão excluidos da amostra indivduos autistas que possuem algum grau de retardo mental e/ou deficincia intelectual diagnosticado, ou com idade inferior a 18 anos.

#### 2.1.8.4 Variáveis, instrumentos e coleta de dados

Após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal da Fronteira Sul, os dados serão coletados através de um questionário online aplicado ao público participante da pesquisa (Plataforma Google Forms – gratuita). O processo de coleta ocorrerá via link gerado pela plataforma e enviado aos participantes por meio de convite, utilizando os dispositivos (computadores, tablets e celulares) da equipe de pesquisa. O link para o questionário será enviado aos participantes por meio de grupos de redes sociais (*Instagam, Facebook, Telegram e Whatsapp*) especificamente compostos pela comunidade autista, juntamente de um convite para participar da pesquisa, onde será solicitado o aceite do participante através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE - Apêndice A). Somente após o aceite, o/a

participante terá o acesso ao questionário. O instrumento ficará disponível online até o alcance do tamanho amostral previsto no estudo.

Serão coletados os seguintes dados nos questionários (Apêndice B): idade, sexo/gênero, nível de escolaridade, estado civil, auto declaração de cor/raça e estado em que reside, situação ocupacional, religião, se o laudo do TEA foi emitido por um profissional habilitado, se possui acesso à terapias e quais tipos, se faz uso de medicação e quais são elas, o nível de suporte do TEA (nível de suporte I (autismo leve) / nível de suporte II (autismo moderado) / nível de suporte III (autismo severo), os possíveis diagnósticos prévios e concomitantes ao TEA (TDAH, TOC, ansiedade, depressão, Altas Habilidades/Super dotação, entre outros), se possui hipo ou hipersensibilidade sensorial, se apresenta alguma seletividade alimentar, se o indivíduo é oralizado ou não, se possui alguma outra deficiência além do TEA, quais são as acessibilidades diárias que o participante tem acesso no dia a dia, quais são as dificuldades do dia a dia, além de perguntas subjetivas sobre a vivência e experiência do indivíduo autista na sociedade, que avaliarão se o participante possui autonomia para as atividades de vida diária, se necessita de suporte, como se estabeleceu a adaptação ao diagnóstico, quais episódios capacitistas/preconceituosos o participante já experienciou.

Como variável independente será considerada a idade do indivíduo no momento de diagnóstico de TEA (sendo categorizada como tardio aqueles indivíduos que responderem “após os 15 anos de idade” e não tardio aqueles que responderem “antes dos 15 anos de idade”).

O desfecho do estudo é a qualidade de vida (variável dependente), a qual será avaliada por meio da aplicação do Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-bref – Anexo). Tal instrumento, composto por 26 questões é uma versão reduzida do WHOQOL-100 que possui 100 questões. O instrumento foi escolhido como ferramenta de avaliação por valorizar a percepção individual, permitindo a avaliação da qualidade de vida em diferentes grupos e situações e a descrição da percepção subjetiva de um indivíduo em relação à sua saúde psicológica e física, ao meio ambiente e às relações sociais. Das 26 questões do instrumento duas questões gerais são a respeito de qualidade de vida e as demais 24 representam cada uma das 24 facetas que compõe o instrumento original WHOQOL-100. Assim, diferente do WHOQOL-100 em que cada uma das 24 facetas é avaliada a partir de 4 questões, no WHOQOL-bref cada faceta é avaliada por apenas uma questão.

Nesse sentido, serão apresentadas afirmativas e o participante responderá emitindo o seu grau de concordância, marcando na escala a resposta mais coerente com sua percepção. Trata-se de um instrumento cuja aplicação e resposta se dá em pouco tempo, sendo assim, um questionário eficaz para a coleta de dados estabelecida no estudo.

#### 2.1.8.5 Processamento e análise de dados

A coleta dos dados se dará por meio de em uma planilha gerada, automaticamente, pela plataforma Google Forms. A planilha será conferida, codificada e utilizada para as análises estatísticas do estudo, posteriormente, será convertida em um arquivo que será trabalhado no programa PSPP (distribuição livre), através do qual se dará a análise descritiva (distribuição de frequências absolutas e relativas) de todas as variáveis. Será ainda feito cálculo da prevalência da variável dependente (qualidade de vida) com intervalo de confiança de 95% (IC95). A relação da variável independente (momento do diagnóstico) com a qualidade de vida (variável dependente) será avaliada pelo método do qui-quadrado, com intervalo de confiança de 95% (IC95).

Na aplicação do questionário WHOQOL-BREF, serão observadas as respostas às duas primeiras perguntas sobre a autoavaliação da qualidade de vida e as outras vinte e quatro facetas (24 questões) distribuídas nos quatro domínios (físico, psicológico, de relações sociais e do meio ambiente). Assim, todos os resultados serão calculados na forma de médias, tanto no domínio, quanto nas facetas (cada questão do questionário). Para a análise dos dados de qualidade de vida dos quatro domínios estudados, será utilizada a escala Likert. Essa escala é categorizada da seguinte maneira: necessita melhorar (quando for 1 até 2,9); regular (3 até 3,9); boa (4 até 4,9) e muito boa (5). Ainda, serão analisadas as duas primeiras perguntas do questionário (qualidade de vida geral), por meio das médias e da já referida escala. Ao fim, os resultados serão convertidos em um escore de porcentagem (0-100), de modo que, quanto maior a porcentagem, maior será qualidade de vida, de acordo com as instruções do questionário WHOQOL-BREF.

#### 2.1.8.6 Aspectos éticos

A presente pesquisa está em consonância com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, que delibera sobre a ética em pesquisa envolvendo seres humanos no Brasil. Primeiramente, o projeto seguirá para a aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal da Fronteira Sul

(CEP/UFFS). Será solicitado, antes do acesso aos questionários, o aceite do participante através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE – Apêndice A). O aceite será feito de maneira digital, e somente após confirmar sua participação, o acesso ao questionário será liberado. Será ainda informado ao participante que ele faça um “print” ou cópia da tela contendo o TCLE, de modo que ele fique com uma cópia do mesmo para si. Ou, caso queira envie um e-mail para receber os resultados da pesquisa.

Este estudo se constitui e se justifica como forma de visibilidade para a comunidade neurodiversa, como instrumento de desconstrução dos estereótipos capacitistas que por meio de uma visão realista e científica romperá com o estigma de que o autismo é um transtorno presente apenas em crianças. Estudos como esse são necessários para obter-se uma melhor compreensão da problemática de um diagnóstico tardio na vida do autista, seus impactos, como isso influencia o prognóstico e quais são os efeitos na qualidade de vida de um indivíduo autista diagnosticado tardiamente. Ademais, no Brasil pesquisas sobre o tema são escassas e desatualizadas. No mundo, quando se fala sobre autismo os estudos concentram-se em suma maioria em crianças e diagnóstico precoce. sobre o diagnóstico tardio. Dessa forma, a presente pesquisa se constitui como algo necessário pois possibilita trazer a luz questões, enfrentamentos e dificuldades que adultos autistas são submetidos diariamente.

Por se tratar de uma pesquisa com questionário online, os participantes estão sujeitos ao risco de terem os dados pessoais expostos, podendo ocorrer a identificação do(s) indivíduo(s). Nesse sentido, a fim de evitar que isso ocorra, as respostas serão colhidas de forma anônima, sem coleta de nenhuma informação de identificação do participante. Além disso, a pesquisadora se compromete a não revelar quaisquer dados que possam identificar os participantes.

Os dados serão armazenados de maneira que ninguém, além da equipe de pesquisa tenha acesso, em um computador de uso pessoal e restrito com os arquivos protegidos por senha. Ademais, os participantes estão sujeitos ao risco de constrangimento e a gatilhos emocionais ao responder o questionário. Portanto, a fim de amenizar a ocorrência, o participante será informado que poderá interromper o preenchimento a qualquer momento, sem prejuízo algum. Em caso de vazamento de dados de algum participante, o estudo será imediatamente interrompido e o participante que teve suas informações vazadas será comunicado pela pesquisadora responsável pelo projeto e, se o participante quiser, será excluído da pesquisa.

O presente estudo não fornece benefício direto aos participantes da pesquisa. Entretanto, evidencia-se a existência de benefícios indiretos do estudo para a população, a comunidade médica e a sociedade. A pesquisa permitirá conhecer o perfil sociodemográfico e epidemiológico, assim como compreender a experiencição e vivência de mundo de um autista adulto com diagnóstico tardio de TEA. o presente estudo servirá como base para posteriores estudos e poderá ampliar os conhecimentos acerca do TEA no Brasil.

Ao final deste estudo será feita uma devolutiva, que ocorrerá por meio da divulgação dos resultados em eventos e/ou publicações científicas, à comunidade científica, bem como aos seus participantes, mantendo sempre os dados pessoais dos participantes em sigilo. Além disso, os arquivos digitais contendo as respostas dos participantes serão arquivados pela equipe de pesquisa sob responsabilidade da pesquisadora principal em um computador pessoal de acesso restrito protegido por senha por um período de 5 (cinco) anos e após este período, os arquivos digitais serão deletados de forma definitiva.

#### 2.1.9 Recursos

Para a elaboração do estudo estipula-se os seguintes custos:

Item	Especificação	Quantidade	Valor Unitário	Valor Total
Pacote Internet	Utilização de internet para coleta de dados fora dos espaços físicos da universidade	1	R\$ 75,00	R\$ 75,00
Aparelho Celular	Iphone 6s - 32GB	1	-	R\$ 1000,00
Notebook	Dell, Inspirion - Core i3	1	-	R\$ 2556,00
Impressões		Xxx folhas	R\$ 0,25	

#### 2.1.10 Cronograma

Revisão de literatura: 01/03/2023 a 23/12/2023.

Apreciação ética: 01/03/2023 a 31/05/2023.

Coleta de dados: 01/04/2023 a 31/08/2023.

Processamento e análise de dados: 01/09/2023 a 30/09/2023.

Redação e divulgação dos resultados: 01/10/2023 a 23/12/2023.

Envio de relatório final para o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos: 20/12/2023 a 23/12/2023

### 2.1.11 Referências

ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA. **Transtorno do espectro do autismo. In: Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais**, Quinta Edição, Revisão de Texto, Associação Psiquiátrica Americana, Washington, DC 2022. P.56.

BRASIL. **Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012**. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Brasília, DF: Presidente da República, [2012]. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm). Acesso em: 13 set. 2022.

BRASIL. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. Brasília, DF: Presidente da República, [2015]. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm). Acesso em: 13 set. 2022.

BRASIL. **Lei nº 13.977, de 8 de janeiro de 2020**. Altera a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (Lei Berenice Piana), e a Lei nº 9.265, de 12 de fevereiro de 1996, para instituir a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), e dá outras providências. Brasília, DF: Presidente da República, [2020]. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/ato2019-2022/2020/lei/L13977.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2019-2022/2020/lei/L13977.htm). Acesso em: 13 set. 2022.

BUSS, M. **Promoção da Saúde e Qualidade de Vida**. Ci. Saúde coletiva, 5(1): 167-177,2000.

CARR AJ, HIGGINSON IJ. **Are quality of life measures patient centred?** BMJ. 2001 Jun 2;322(7298):1357-60. doi: 10.1136/bmj.322.7298.1357. PMID: 11387189; PMCID: PMC1120435.

HAPPÉ F., CHARLTON RA. **Envelhecimento em transtornos do espectro do autismo: uma mini-revisão**. 2012, Gerontologia, 58, 70-78.

HOWLIN P, MOSS P. **Adultos com Transtornos do Espectro do Autismo. O Jornal Canadense de Psiquiatria**. 2012;57(5):275-283. doi: 10.1177/070674371205700502

HYMAN SL, LEVY SE, MYERS SM; **Council on children with disabilities, section on developmental and behavioral pediatrics**. Identification, Evaluation, and Management of Children With Autism Spectrum Disorder. Pediatrics. 2020 Jan;145(1):e20193447. doi: 10.1542/peds.2019-3447. Epub 2019 Dec 16. PMID: 31843864.

LI Q, LI Y, LIU B, ET AL QIAN LI, YANMEI LI, BUYUN LIU, QINGSONG CHEN, XIAOHUI XING, GUIFENG XU, WENHAN YANG. **Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children and Adolescents in the United States From 2019 to 2020.** JAMA Pediatr. 2022;176(9):943–945. doi:10.1001/jamapediatrics.2022.1846

LEVENSON D. **Autism in siblings often caused by different faulty genes, study says.** Am J Med Genet A. 2015;167(5):5-14

LORD C, BISHOP SL. **Recent advances in autism research as reflected in DSM-5 criteria for autism spectrum disorder.** Annu Rev Clin Psychol. 2015; 11:53-70. doi: 10.1146/annurev-clinpsy-032814-112745. Epub 2015 Jan 2. PMID: 25581244.

MASON D, MCCONACHIE H, GARLAND D, PETROU A, RODGERS J, PARR JR. **Predictors of quality of life for autistic adults.** Autism Res. 2018 Aug;11(8):1138-1147. doi: 10.1002/aur.1965. Epub 2018 May 7. PMID: 29734506; PMCID: PMC6220831.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **CID-11 Classificação Internacional de Doenças 11<sup>a</sup> Revisão.** Disponível em: <https://www.who.int/classifications/classification-of-diseases>. Acessado em 11 set. 2022.

REAMAN GH, HAASE GM. **Quality of life research in childhood cancer: the time is now.** Cancer 1996; 78:1330- 1332.

ROBINSON EB, NEALE BM, HYMAN SE. **Genetic research in autism spectrum disorders.** Curr Opin Pediatr. 2015 Dec;27(6):685-91.

SHIN DC, JOHNSON DM. **Avowed happiness as an overall assessment of the quality of life.** Social Indicators Res 1978; 5:475-492

VOLKMAR FR, MCPARTLAND JC. FROM KANNER. **DSM-5: autism as an evolving diagnostic concept.** Annu Rev Clin Psychol. 2014;10:193-212.

WILLIAMS JG, HIGGINS JP, BRAYNE CE. **Systematic review of prevalence studies of autism spectrum disorders.** Arch Dis Child. 2006 Jan;91(1):8-15. doi: 10.1136/adc.2004.062083. Epub 2005 Apr 29. PMID: 15863467; PMCID: PMC2083083.

FLECK MPA, LOUZADA S, XAVIER M ET AL. **Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref”.** Revista de Saúde Pública, São Paulo, v. 34 (2), p. 178-183, abr. 2000.

**APÊNDICE A****TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)  
DIAGNÓSTICO TARDIO DE AUTISMO E SUA RELAÇÃO COM A QUALIDADE  
DE VIDA EM ADULTOS**

Prezado participante,

Você está sendo convidado a participar da pesquisa **DIAGNÓSTICO TARDIO DE AUTISMO E SUA RELAÇÃO COM A QUALIDADE DE VIDA EM ADULTOS**. Desenvolvida por Marília Gabriela Valuta, aluna do curso de graduação em Medicina da Universidade Federal da Fronteira Sul (UFFS), Campus de Passo Fundo - RS, sob orientação do Prof. Dr. Gustavo Olszanski Acrani e coorientação da Prof. Dr<sup>a</sup>. Priscila Pavan Detoni.

Ressaltamos que você deverá ler, estar de acordo com este termo, realizar um print do termo, a fim de manter a cópia como uma via do presente termo e somente após as orientações poderá acessar e responder ao questionário.

O objetivo central do estudo é investigar a relação do diagnóstico tardio com a qualidade de vida do indivíduo adulto. A relevância desse trabalho é justificada pelas baixas produções científicas no âmbito acadêmico acerca do tema, pelo conhecimento de que o TEA em adultos é pouco abordado, principalmente no Brasil e que o diagnóstico tardio atua como fator determinantes das condições de saúde do um indivíduo.

O convite a sua participação se deve à necessidade desse estudo ser realizado com adultos autistas, com idade maior ou igual a 18 anos, que sejam alfabetizados. Sua participação é importante para que possamos entender a relação entre o diagnóstico tardio e a qualidade de vida, bem como direcionar ações, pesquisas e intervenções que informem e proporcionem melhores condições de suporte aos adultos com TEA.

Sua participação não é obrigatória e você tem plena autonomia para decidir se quer ou não participar, bem como desistir, a qualquer momento, da colaboração neste estudo, sem necessidade de qualquer explicação. Você não será penalizado de forma

alguma caso decida não participar desta pesquisa. Porém, é válido ressaltar que, sua participação tem papel fundamental para a execução da pesquisa.

Você não receberá remuneração e nenhum tipo de recompensa nesta pesquisa, sendo sua participação totalmente voluntária.

As informações por você fornecidas estão sob a garantia de confidencialidade e privacidade. Qualquer dado que possa identificá-lo será omitido na divulgação dos resultados da pesquisa e o material coletado pela pesquisadora será armazenado em local seguro.

A qualquer momento, durante a pesquisa, ou posteriormente, você poderá solicitar ao pesquisador informações sobre sua participação e/ou sobre a pesquisa, por meio dos meios de contato contidos neste Termo.

A sua participação consistirá em coleta de informações socioeconômicas, pessoais, de saúde e preenchimento de um questionário para avaliação do nível de qualidade de vida.

O tempo de duração de resposta do formulário é de aproximadamente quinze minutos, e do questionário aproximadamente vinte minutos.

As informações coletadas serão digitadas e armazenadas, em arquivos digitais, mas somente terão acesso às mesmas a pesquisadora, o orientador e a coorientadora. Ao final da pesquisa, todo material será mantido em arquivo digital por um período de cinco anos.

A sua colaboração nesta pesquisa oferece o benefício indireto de corroborar com a produção acadêmica sobre autismo no Brasil fornecendo dados atualizados sobre as verdadeiras condições de vida da população autista adulta, propiciando maior visibilidade a essa população e contribuindo para a criação de políticas públicas que contemplem verdadeiramente a comunidade autista.

A participação na pesquisa oferece como risco o constrangimento ou desconforto ao vivenciar questões sobre questões de saúde e possíveis gatilhos emocionais ao responder as perguntas. Para evitar tais riscos, aconselha-se responder o questionário em um lugar reservado e confortável. Além de assegurar o direito à desistência a qualquer momento.

Os resultados serão divulgados em eventos e/ou publicações científicas mantendo sigilo dos dados pessoais. Caso concorde em participar, uma via deste termo ficará em sua posse sob a forma de “print” e a outra ficará em mãos do pesquisador.

Desde já agradecemos sua participação!

Passo Fundo, \_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2023.

Assinatura do Pesquisadora Responsável

Contato profissional com o(a) pesquisador(a) responsável:  
Tel: (19) 98118-2505  
E-mail: [mariliaavoluta@gmail.com](mailto:mariliaavoluta@gmail.com)

Dr. Gustavo Olszanski Acrani  
Orientador do Projeto

Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFFS:  
Tel e Fax - (0XX) 49- 2049-3745  
E-Mail: [cep.uffs@uffs.edu.br](mailto:cep.uffs@uffs.edu.br)

Declaro que entendi os objetivos e condições de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

2.1.12.2 Apêndice B – Formulário de coleta de dados.

### FORMULÁRIO DE COLETA DE DADOS

#### DIAGNÓSTICO TARDIO DE AUTISMO E SUA RELAÇÃO COM A QUALIDADE DE VIDA EM ADULTOS

VARIÁVEIS DO PARTICIPANTE		
1. Qual sua idade? _____		idad_
2. Qual seu sexo biológico? (1) Masculino (2) Feminino		sexo_

3. Com qual gênero você se identifica? (1) Homem (2) Mulher (3) Não Binário (4) Outro. Qual? _____	idgen_
4. Qual o seu estado civil? (1) Solteiro/a (2) União estável/Casado/a (3) Namorando (4) Divorciado/a (5) Viúvo/a	ecivil_
5. Como você considera sua cor ou raça? (1) Branca (2) Parda (3) Preta (4) Amarela (5) Indígena	cor_
6. Qual seu nível de escolaridade? (1) Sem instrução/analfabeto (2) Ensino Fundamental Incompleto (3) Ensino Fundamental Completo (4) Ensino Médio Incompleto (5) Ensino Médio Completo (6) Ensino Superior Incompleto (7) Ensino Superior Completo	esco_
7. Qual a importância da espiritualidade/religiosidade na sua vida? (1) Muito (2) Razoável (3) Pouco (4) Nenhuma	
8. Em qual país você reside? (1) Brasil (2) Outro. Qual país? _____	resbr_
9. Em qual região do Brasil você mora? (1) Região Sul (2) Região Norte (3) Região Nordeste (4) Região Centro-Oeste (5) Região Sudeste (6) Não moro no Brasil	res_
10. Você exerce atividade remunerada e/ou estuda? (1) Trabalho formal (2) Trabalho informal (2) Estudando (3) Trabalho e estudo (4) Sem ocupação e não estudando	trab_ est_ amb_ socup_
11. Com o que você trabalha/estuda? (Profissão / Ocupação) _____	prof_
12. Você tem alguma adaptação no seu trabalho por ser autista? (Menor carga horária, uso do cancelador de ruídos, outros) (1) Sim. Qual? _____	epi_

(2) Não	
13. No dia a dia, quais são as dificuldades que você encontra? (múltipla seleção) (1) Não tenho dificuldades (2) Não me enturmo (3) Não consigo fazer amigos (4) Não consigo estabelecer vínculos afetivos (5) Tenho dificuldades de comunicação (6) Quais? _____	soc_
14. Qual é a renda total das pessoas que moram na sua casa, incluindo você? (1) Até um salário mínimo (2) De um a três salários mínimos (3) De três a seis salários mínimos (4) Mais de seis salários mínimos (5) Não possuo renda.	econ_
15. Na vida escolar, você já teve alguma dificuldade? (1) Sim. Qual/ Quais? _____ (2) Não	esc_
16. Na questão do trabalho, você já teve alguma dificuldade? (1) Não (2) Sim. Qual? _____	trab_
17. O seu diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista foi dado por um profissional médico? (1) Sim (2) Não	diag_
18. Com qual idade você recebeu seu diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista? _____	iddiag_
19. Você fala abertamente sobre o seu diagnóstico para as pessoas? (1) Não. Por que? _____ (2) Sim	
20. Você acredita que quando fala sobre o seu diagnóstico as pessoas te julgam incapaz por ser autista? (1) Sim (2) Não (3) Não verbalizo que sou autista	
21. Qual a maior dificuldade que você encontra por ser autista? _____	
22. Qual a sua principal forma de acesso a serviços de saúde? (1) Rede pública (2) Plano de saúde (3) Consultas/exames particulares (4) Outros	
23. Você faz uso de alguma medicação? (1) Sim. Qual / Quais? _____ (2) Não	med_
24. Esses medicamentos você consegue acesso gratuitamente? (1) Não, tenho que pagar pela maioria deles.	medgrat_

(2) Sim, retiro tudo pelo SUS	
25. Quais dessas doenças crônicas você tem? (1) Diabetes (2) Hipertensão Arterial (pressão alta) (3) Depressão (4) Doenças Respiratórias Crônicas (bronquite, asma, rinite) (5) Doença Cardiovascular (2) Não tenho nenhuma doença crônica	cron_
26. Você tem acesso a terapias? (1) Sim (2) Não	aces_
27. Quais terapias você tem acesso? (múltipla seleção) (1) Psicoterapia (2) Terapia Ocupacional (3) Fisioterapia (4) Fonoaudiologia (5) Musicoterapia (7) Não tenho acesso à terapias (6) Outra. Quais?	terap_
28. Qual o seu Nível de suporte/grau do Autismo? (1) Nível 1 de suporte/Autismo Leve (2) Nível 2 de suporte/Autismo Moderado (3) Nível 3 de suporte/Autismo Severo	nivel_
29. Você possui hipersensibilidade sensorial? (1) Não (2) Sim (3) Não sei	hiper_
30. Qual/quais diagnósticos você recebeu antes de ser diagnosticado como autista? (múltipla seleção) (1) TDAH – Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (2) TOC – Transtorno Obsessivo Compulsivo (3) TAG – Transtorno de Ansiedade Generalizada (4) Depressão (5) Super Dotação Altas Habilidades (6) Outro? _____	
31. Você possui alguma deficiência além do TEA? (1) Sim. Qual? _____ (2) Não	def_
32. Você é oralizado? (1) Não (2) Sim	oral_
33. No seu dia a dia quais são os acessórios que você utiliza para a sua autorregulação? (1) Não utilizo nenhum (2) Cancelador/Abafador de Ruídos (3) Stim Toy (4) Cobertor Ponderado (5) Banho Quente (4) Outros. Qual/ Quais? _____	autorr_
34. Como foi para você a experiência de receber o diagnóstico do	

Transtorno do Espectro Autista?	
35. Como foi o seu processo de adaptação ao diagnóstico? (1) Possibilitou a aceitação e busca por auxílio (2) Não me adaptei ao diagnóstico (3) Foi indiferente	adap_
36. Você usa algum tipo de comunicação alternativa para se comunicar? (1) Sim. Qual/ Quais? (2) Não	alter_
37. Na sua opinião, quais são as consequências da ausência de acessibilidade no seu dia a dia?	
38. Você se sente não inserido socialmente, julgado, isolado?	
39. Quais episódios capacitistas/preconceituosos você já sofreu?	
40. Você gostaria de acrescentar alguma informação que não foi perguntada?	

## 2.1.13 Anexos

### 2.1.13.1 Anexo 1 – QUESTIONÁRIO WHOQOL-BREF

#### Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor responda a todas as questões.** Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha. Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas.**

Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	-	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio. **Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.**

		Muito Ruim	Ruim	Nem ruim nem boa	Boa	Muito Boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		Nada	Muito Pouco	Médio	Muito	Completamente
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre o quanto você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		Nada	Muito Pouco	Médio	Muito	Completamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		Nada	Muito Pouco	Médio	Muito	Completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia a	1	2	3	4	5

	dia?					
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5
		muito insatisfeito	Insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfei to	satisfeito	Muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5

20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	Algumas vezes	freqüentemente	muito freqüentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?

.....

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?

.....

## Referencias

The Whoqol Group: The word Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the Health Organization. Soc. Sci. Med, 1995, 41(10):1403-1409.

Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chamovich E, Vieira G, Santos L, Pinzon V. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref”. Revista de saúde pública, 2000, 34(2):178-183

## 2.2 RELATÓRIO DE PESQUISA

Como proposta vinculada ao Componente Curricular Trabalho de Conclusão de Curso I, no segundo semestre de 2022 foi desenvolvido um projeto de pesquisa intitulado “Diagnóstico tardio de autismo e sua relação com a qualidade de vida em adultos”. O projeto foi formulado com o objetivo de determinar a prevalência de diagnóstico tardio de autismo em adultos, bem como, avaliar a sua relação com a qualidade de vida.

O projeto de pesquisa foi desenvolvido durante todo o segundo semestre de 2022, de modo que, efetuados os ajustes finais, foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da UFFS em novembro de 2022, para que fosse aprovado pela instituição.

Em 2 de dezembro de 2022, foi emitido parecer pelo CEP, em que constavam pendências envolvendo o projeto de pesquisa. Desse modo, efetuados os ajustes necessários no mesmo dia o projeto foi submetido novamente à análise do comitê, juntamente com a Carta de Resposta de Pendências.

Após a aprovação pelo CEP (parecer de nº 5.808486 Anexo A), em 12 de dezembro de 2022, foi estabelecida a data de início de coleta de dados pela equipe a partir do mês de março de 2023, realizada por meio da aplicação dos questionários online, conforme anteriormente explanado no projeto de pesquisa.

Dessa forma, foram consideradas como variáveis independentes no presente projeto as seguintes: idade, sexo/gênero, nível de escolaridade, estado civil, auto declaração de cor/raça e estado em que reside, situação ocupacional, religião, se o laudo do TEA foi emitido por um profissional habilitado, se possui acesso à terapias e quais tipos, se faz uso de medicação e quais são elas, o nível de suporte do TEA (nível de suporte I (autismo leve) / nível de suporte II (autismo moderado) / nível de suporte III (autismo severo), os possíveis diagnósticos prévios e concomitantes ao TEA (TDAH,

TOC, ansiedade, depressão, Altas Habilidades/Super dotação, entre outros), se possui hipo ou hipersensibilidade sensorial, se apresenta alguma seletividade alimentar, se o indivíduo é oralizado ou não, se possui alguma outra deficiência além do TEA, quais são as acessibilidades diárias que o participante tem acesso no dia a dia, quais são as dificuldades do dia a dia, além de perguntas subjetivas sobre a vivência e experiência do indivíduo autista na sociedade, que avaliarão se o participante possui autonomia para as atividades de vida diária, se necessita de suporte, como se estabeleceu a adaptação ao diagnóstico, quais episódios capacitistas/preconceituosos o participante já experienciou.

A coleta de dados estendeu-se até julho de 2023. No início da pesquisa, estimava-se em n de 445 participantes. Entretanto, mesmo com uma extensiva tentativa de divulgação do projeto nas redes sociais em grupos de indivíduos com TEA, muitas vezes de modo sistemático, semanalmente ou a cada 15 dias, a amostra final foi de 191 participantes.

Após encerramento da coleta e análise dos 191 participantes da pesquisa, foram excluídos inicialmente 17 participantes devido ao fato de não atenderem ao critério de possuir laudo do diagnóstico do TEA emitido por profissional habilitado.

Feitas as devidas análises, constatou-se que o número de participantes da pesquisa que foram diagnosticados precocemente representava menos que 10% do número total de participantes (6 indivíduos apenas). Desta forma, não foi possível realizar medidas de relação entre variável dependente e as independentes, como proposto inicialmente no projeto (vide objetivo geral: “Determinar a prevalência de diagnóstico tardio de autismo em adultos e avaliar sua relação com a qualidade de vida.”).

Uma vez que não tínhamos um “n” suficiente de indivíduos no grupo “com diagnóstico precoce”, inviabilizando as análises de qui-quadrado, optou-se por excluir os 6 participantes com diagnóstico precoce e realizar um estudo descritivo da qualidade de vida com base nos dados coletados dos indivíduos com diagnóstico tardio de autismo, seguindo os objetivos específicos do projeto inicial. Desta forma, a amostra final foi composta por um total de 168 pacientes. Contudo, é importante ressaltar que a identificação do nível de qualidade de vida da população, objetivo principal do projeto, foi realizado com êxito.

Ao finalizar a análise e o processamento dos dados, foi dado início à elaboração do artigo científico no período entre setembro e novembro de 2023, em consonância com as normas da Revista Brasileira de Neurologia e Psiquiatria (Brazilian Journal of Neurology and Psychiatry) – ANEXO B, a ser submetido após a análise do TC por banca de avaliação.

### 3. ARTIGO CIENTÍFICO

#### **AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM ADULTOS COM DIAGNÓSTICO TARDIO DE TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

*EVALUATION OF QUALITY OF LIFE IN ADULTS WITH LATE DIAGNOSIS OF AUTISM SPECTRUM DISORDER*

Marília Gabriela Valuta<sup>1</sup>, Priscila Pavan Detoni<sup>2</sup>, Gustavo Olszanski Acrani<sup>3</sup>

1. Acadêmica do Curso de Medicina da Universidade Federal da Fronteira Sul, campus Passo Fundo.

2. Docente na Universidade Federal da Fronteira Sul. Psicóloga, Mestre e Doutora em Psicologia Social e Institucional pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul

3. Professor Adjunto da Universidade Federal da Fronteira Sul. Mestrado e Doutorado em Biologia Celular e Molecular pela Universidade de São Paulo. Pós-doutorado nas Universidades de St. Andrews e de Glasgow.

**Correspondência:** Marília Gabriela Valuta, Rua Coronel Chicuta, 35, Centro, CEP: 99010-050, Passo Fundo, RS. Fone: (19) 98118-2505. E-mail: mariliavaluta@gmail.com

Os autores desse trabalho não possuem nenhum conflito de interesse.

#### RESUMO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) configura-se como uma variação do funcionamento típico do cérebro. O TEA faz parte dos transtornos do desenvolvimento neurológico, no qual os sintomas tendem a se manifestar nos primeiros anos de vida. Esses sintomas são principalmente déficits em funções de comunicação, sociabilidade e interação, e a presença de comportamentos, interesses e atividades restritas e repetitivas, os quais podem estar presentes em maior ou menor intensidade. O presente trabalho

trata-se de um estudo transversal e descritivo, cujo objetivo foi avaliar a qualidade de vida de adultos autistas diagnosticados tardiamente, bem como estabelecer as características sociodemográficas e de saúde dessa população e os diagnósticos prévios ao TEA. A amostra do estudo é composta por indivíduos adultos autistas diagnosticados tardiamente com TEA. A coleta de dados foi realizada por meio da análise de questionários aplicados online, buscando informações sociodemográficas, comportamentais, de saúde e de qualidade de vida, avaliada através da aplicação do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde, WHOQOL-Bref. A análise estatística foi constituída de distribuição absoluta e relativa das frequências das variáveis independentes, e foi realizada no programa estatístico PSPP. A amostra foi composta por 168 pessoas que referiram terem recebido tardiamente o diagnóstico de autismo, dentre estes obteve-se que 48,8% dos autistas diagnosticados tardiamente possuem qualidade de vida ruim, apresentam maiores índices de ansiedade, depressão e outros transtornos, e que, além disso, possuem dificuldades significativas na inserção e interação social.

**Palavras-chave:** Transtorno do Espectro Autista, Qualidade de Vida, Adulto, Diagnóstico Tardio.

#### ABSTRACT

Autism Spectrum Disorder (ASD) is a variation of typical brain functioning. ASD is part of the neurological development disorders, in which symptoms tend to manifest themselves in the first years of life. These symptoms are mainly deficits in communication, sociability and interaction functions, and the presence of restricted and repetitive behaviors, interests and activities. They may be present in greater or lesser intensity. The present work is a cross-sectional and descriptive study, whose objective was to evaluate the quality of life of autistic adults diagnosed late - assessed through the application of the World Health Organization's quality of life assessment instrument, WHOQOL-Bref, as well as establishing the sociodemographic and health characteristics of this population and the diagnoses prior to ASD. The study sample is composed of late published autistic adult individuals with ASD. Data collection was carried out through the analysis of questionnaires administered online, seeking sociodemographic, behavioral, health and quality of life information. Statistical analysis was obtained from

absolute and relative distribution of frequencies of independent variables, and was performed in the PSPP statistical program. The sample was made up of 168 people who reported having received a late diagnosis of autism, among these they found that 48.8% of autistic people diagnosed late have a poor quality of life, have higher rates of anxiety, depression and other disorders. Furthermore, they have significant difficulties in social insertion and interaction.

**Keywords:** Autism Spectrum Disorder, Quality of Life, Adult, Delayed Diagnosis.

## INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma condição do neurodesenvolvimento caracterizada por déficits na interação social e na comunicação acompanhados por comportamentos e interesses restritos e repetitivos<sup>1</sup>. Existem níveis de classificação de suporte no contexto do TEA, que são divididos em I, II e III, dependendo da necessidade de suporte requerido pelo indivíduo autista para realizar as atividades diárias. Autistas nível I de suporte precisam de apoio; autistas nível II de suporte precisam de apoio substancial, e autistas nível III de suporte precisam de apoio muito substancial<sup>1</sup>. Os níveis de suporte devem ser dados separadamente para cada grande área utilizada no diagnóstico, isto é, 1) déficits na interação social e comunicação, e 2) interesses e comportamentos restritos e repetitivos<sup>1</sup>. Dessa forma, é possível que uma pessoa autista seja nível 1 de suporte em uma área, e nível 2 em outra área, não sendo necessário que o nível de suporte seja o mesmo nas duas áreas.

Embora as alterações do neurodesenvolvimento presentes no TEA sejam, geralmente, evidentes nas primeiras fases da vida, elas podem passar despercebidas até que a demanda relacionada a uma necessidade de maior autonomia se torne evidente<sup>2</sup>. A maioria dos indivíduos com TEA continuam a experimentar desafios relacionados ao TEA ao longo da vida, incluindo na idade adulta.

Nesse sentido, quanto mais precocemente identificado o autismo em uma criança, mais eficazes serão as intervenções e tratamentos aplicados para o desenvolvimento da mesma. À vista disso, crianças com desenvolvimento integral saudável durante os primeiros anos de vida têm maior facilidade de se adaptarem a diferentes ambientes e de adquirirem novos conhecimentos, contribuindo para que,

posteriormente, obtenham um bom desempenho escolar, alcancem realização pessoal, vocacional e econômica. Nesse contexto, o diagnóstico tardio, que se configura como um diagnóstico realizado na adolescência ou durante a fase adulta, afeta o desenvolvimento de habilidades sociais e cognitivas do autista, trazendo prejuízos significativos na sua qualidade de vida e inclusão social, visto que, a ausência do diagnóstico nas fases iniciais da vida corrobora para um processo deficitário e ineficiente de aprendizagem. Desta forma, vale ressaltar que enquanto cresce e se desenvolve o indivíduo aprende e aprimora as habilidades dos domínios físico, cognitivo e socioemocional, seja por meio dos contextos de relacionamentos afetivos que se encontra inserido, seja por meio de intervenções terapêuticas<sup>3</sup>.

Sob essa ótica, embora muitas crianças e adolescentes dentro do espectro recebam intervenções precoces - sobretudo no contexto educacional -, nem todos alcançam a autonomia em áreas importantes da vida adulta, como trabalho, vida familiar e comunitária. Diante disso, nas pessoas autistas em idade adulta, concomitante com as expectativas sociais discrepantes, a sobrecarga cognitiva e o extremo estresse possuem impacto negativo na qualidade de vida. À luz desses fatores, é importante salientar que qualidade de vida (QV) é definida como a percepção do indivíduo a respeito de sua posição na vida no contexto da cultura e do sistema de valores em que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações<sup>4</sup>. Nesse contexto, entende-se que quando a QV se relaciona à saúde, existe uma lacuna entre as expectativas de saúde e a experiência dela para essa população. Diante disso, percebe-se que QV varia entre os indivíduos e se configura como algo dinâmico dentro deles, estando conectada à subjetividade. Ademais, embora não haja consenso sobre a definição de qualidade de vida, ela é afetada pela saúde, existem definições que variam desde aquelas com ênfase holística no bem-estar social, emocional e físico até aquelas que descrevem o impacto da saúde de uma pessoa em sua capacidade de levar uma vida plena<sup>5</sup>.

Uma maneira de avaliar a qualidade de vida é por meio de instrumentos, sendo o Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde WHOQOL-bref um destes. Tal instrumento, é composto por 26 questões, onde duas questões gerais são a respeito de qualidade de vida e as demais representam cada uma das 24 facetas que compõe o instrumento e estão divididas em quatro domínios: “físico” (e.g. dor física e desconforto, dependência de medicação/tratamento, energia e fadiga, mobilidade, sono e repouso, atividades da vida cotidiana, capacidade para o trabalho), “psicológico” (e.g. sentimentos positivos e negativos, espiritualidade/crenças pessoais,

aprendizado/memória/concentração, aceitação da imagem corporal e aparência, autoestima), “relações sociais” (e.g. relações pessoais, atividade sexual, suporte/apoio social) e “ambiente” (e.g. segurança física, ambiente físico, recursos financeiros, novas informações/habilidades, recreação e lazer, ambiente no lar, cuidados de saúde, transporte)<sup>6</sup>. O instrumento foi escolhido como ferramenta de avaliação por valorizar a percepção individual, permitindo a avaliação da QV em diferentes grupos e situações e a descrição da percepção subjetiva de um indivíduo em relação à sua saúde psicológica e física, ao meio ambiente e às relações sociais.

O aumento na prevalência do autismo, em parte motivado por uma expansão dos critérios diagnósticos para incluir aqueles sem um atraso clinicamente significativo na linguagem, desenvolvimento cognitivo ou comportamento adaptativo, levou a uma identificação de adultos não diagnosticados como autistas, que foram diagnosticados erroneamente na infância ou não foram diagnosticados. No Brasil, atualmente, não há números oficiais de prevalência de autismo, existe um estudo piloto de prevalência de TEA de 2011, realizado na cidade de Atibaia (SP), de 1 autista para cada 367 habitantes (ou 27,2 por 10.000) — os dados da pesquisa foram computados com base em apenas um bairro de 20 mil habitantes da cidade. Para essa chamada “geração perdida” de adultos autistas<sup>7</sup>, um diagnóstico de autismo pode resultar em mudanças profundas na forma como o indivíduo autista se reconhece e também no seu senso de autovalor. Dessa forma, explorar os prejuízos atribuídos ao diagnóstico tardio é de suma importância para compreendermos a neurodiversidade e pensarmos estratégias de suporte para esses indivíduos.

Nesse contexto, torna-se de relevante as novas perspectivas fornecidas por esta pesquisa, principalmente no que tange ao impacto na saúde do adulto autista, bem como no contexto de elaboração de políticas de saúde voltadas para essa população, uma vez que carecem de estudos sobre o tema, principalmente no Brasil. Posto isso, o presente estudo objetiva avaliar a qualidade de vida em adultos autistas diagnosticados tardiamente, bem como a prevalência de outros transtornos associados e estabelecer o perfil sociodemográficos e as características de saúde de adultos autistas diagnosticados tardiamente.

## METODOLOGIA

Trata-se de estudo transversal descritivo, realizado com uma amostra da população de autistas adultos (com 18 anos ou mais) diagnosticados tardiamente (diagnóstico médico realizado após os 15 anos de idade), definida de modo não probabilístico e selecionada por conveniência. A amostra foi composta por meio de convites enviados em redes sociais em grupos específicos de indivíduos com autismo (Instagram, Facebook e Whatsapp), através dos quais eram disponibilizados em questionário autoaplicável online via plataforma Google Forms. Foram aceitas respostas no questionário no período de março a julho de 2023. O mesmo pôde ser respondido somente mediante a aceitação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), mediante aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal da Fronteira Sul (Parecer 5.808.486).

Os critérios de inclusão foram: Indivíduos de ambos os sexos e expressões de gênero, com 18 anos de idade ou mais, que foram diagnosticados com Transtorno do Espectro Autista por meio de laudo emitido por um profissional médico habilitado, independentemente do nível, oralizados ou não, que sejam alfabetizados. Os critérios de exclusão foram: indivíduos autistas que possuem algum grau de retardo mental e/ou deficiência intelectual diagnosticado.

O instrumento de coleta de dados foi composto pelas variáveis idade (idade do participante e idade com que recebeu o diagnóstico do TEA), sexo, gênero (homem, mulher, etc), escolaridade (Sem instrução/analfabeto, Ensino Fundamental Incompleto, Ensino Fundamental Completo, Ensino Médio Incompleto, Ensino Médio Completo, Ensino Superior Incompleto, Ensino Superior Completo), estado civil, auto declaração de cor/raça, estado em que reside, situação ocupacional (Trabalho formal, Trabalho informal, Estudando, Trabalho e estudo e Sem ocupação e não estudando), religião.

Foi também perguntado se o laudo do TEA fora emitido por um profissional habilitado, se possui acesso às terapias e quais tipos, se faz uso de medicação e quais são elas, o nível de suporte do TEA (Nível 1 de suporte/autismo leve, Nível 2 de suporte/autismo moderado, Nível 3 de suporte/autismo grave), os possíveis diagnósticos prévios e concomitantes ao TEA, presença de hipo ou hipersensibilidade sensorial, seletividade alimentar, se o indivíduo é oralizado ou não, quais são as acessibilidades e dificuldades diárias - nesta categoria havia as respostas “dificuldade para se enturmar,

dificuldade para fazer amigos, dificuldade para estabelecer vínculos afetivos e dificuldades na comunicação” como opções de múltipla seleção e, além disso, havia um campo de escrita para respostas abertas que foi preenchido de forma subjetiva pelos participantes a partir de suas experiências pessoais, não sendo obrigatória sua resposta, dessa forma, na análise dos dados coletados deve-se considerar que o fato de o participante não relatar ativamente a dificuldade, não significa que a mesma não esteja presente no dia a dia.

Além disso, no questionário, existia perguntas subjetivas sobre a vivência e experiência do indivíduo autista na sociedade. Foi incluída também questão sobre autopercepção de saúde, para a qual a resposta poderia ser “boa”, “excelente”, “regular” e “ruim”, sendo que “boa/excelente” foram agrupadas em uma categoria e “regular/ruim” em outra. Foram incluídos ainda diagnóstico autorreferido de doenças crônicas como hipertensão arterial sistêmica, diabetes mellitus, problemas respiratórios (asma/enfisema/bronquite), problemas cardiovasculares e depressão.

A qualidade de vida foi avaliada através do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde, WHOQOL-Bref. O instrumento é composto por 4 domínios (físico, psicológico, de relações sociais e de meio ambiente) distribuídos em 26 questões com valores referentes à autoavaliação. As questões do instrumento são formuladas para respostas em escalas tipo Likert, de 1 a 5, incluindo intensidade (“nada” a “extremamente”), capacidade (“nada” a “completamente”), frequência (“nunca” a “sempre”) e avaliação (“muito insatisfeito” a “muito satisfeito”; “muito ruim” a “muito bom”). As pontuações de cada domínio foram transformadas numa escala de 0 a 100 conforme metodologia estabelecida pelo manual produzido pela equipe do WHOQOL, sendo que médias mais altas sugerem melhor percepção de qualidade de vida. Os valores foram expressos em termos de médias, desvio padrão, valor mínimo, valor máximo e mediana de cada um dos domínios e do valor global. O valor da mediana de cada domínio, assim como do valor global foram utilizados para classificar os indivíduos como portadores de qualidade de vida boa e ruim, sendo considerados como ruim aqueles com valores menores que o valor da mediana, e com qualidade de vida boa, aqueles com valor igual ou maior que a mediana.

Os dados coletados por meio das respostas dos participantes foram extraídos em planilha eletrônica e convertidos, posteriormente, para formato compatível com o software para análise de dados. A análise estatística foi constituída de distribuição

absoluta e relativa das frequências das variáveis independentes, e foi realizada no programa estatístico PSPP (distribuição livre).

## RESULTADOS

A amostra foi composta por 168 participantes, sendo majoritariamente do sexo feminino (78%), de cor branca (78,6%), com idade entre 26 e 59 anos (63,1%). Em relação ao status de relacionamento, 44,6% referiram estar solteiros. O nível de escolaridade mais prevalente foi o de ensino superior completo, em 64,3% dos participantes. A maior parcela dos participantes (69%) exerce atividade remunerada, prevalecendo a renda de mais de três salários-mínimos (32,7%) e cerca de 41% residem na região sudeste do Brasil (Tabela 1).

Destes, 57,1% da amostra considerava sua saúde como “boa/excelente”. Acerca das doenças crônicas mais prevalentes diagnosticadas nos participantes da pesquisa foram encontradas evidências significativas de Depressão (53,0%), Doença Crônica Respiratória (32,1%), Transtorno de Ansiedade Generalizada TAG (13,1%), entre outras (Tabela 1). A média da idade dos participantes quando foram diagnosticados com TEA foi de 29 ( $\pm 8,98$ ) anos.

**Tabela 1.** Características sociodemográficas e de saúde de indivíduos autistas adultos diagnosticados tardiamente. Brasil, março a julho de 2023. (n=168).

Variáveis	n	%
<b>Idade</b>		
18 - 25	62	36,9
26 - 59	106	63,1
<b>Sexo</b>		
Masculino	37	22,0
Feminino	131	78,0
<b>Gênero</b>		
Homem	33	19,6
Mulher	106	63,1
Não binário	28	16,7
Assexual	1	0,6
<b>Cor</b>		
Amarela	4	2,4
Branca	132	78,6
Parda	26	15,5

Preta	6	3,6
<b>Estado Civil</b>		
Solteiro	75	44,6
União Estável/Casado	49	29,2
Namorando	29	17,3
Divorciado	15	8,9
<b>Escolaridade</b>		
Ensino Médio Completo	11	6,5
Ensino Superior Completo	108	64,3
Ensino Superior Incompleto	49	29,2
<b>Atividade Remunerada</b>		
Estudando	42	25,0
Sem Ocupação e Não Estudando	10	6,0
Trabalho e Estudo	42	25,0
Trabalho Formal	60	35,7
Trabalho Informal	14	8,3
<b>Região</b>		
Sudeste	69	41,1
Sul	46	27,4
Nordeste	27	16,1
Centro-Oeste	17	10,1
Norte	6	3,6
Não reside no Brasil	3	1,8
<b>Renda</b>		
Até um salário-mínimo	13	7,7
De um a três salários-mínimos	49	29,2
De três a seis salários-mínimos	49	29,2
Mais de seis salários-mínimos	55	32,7
Não possui renda	2	1,2
<b>Autoavaliação da Saúde</b>		
Ruim/Regular	72	42,9
Boa/Excelente	96	57,1
<b>Principais doenças crônicas</b>		
Depressão	89	53
Doença Crônica Respiratória	54	32,1
TAG	22	13,1
Hipertensão Arterial Sistêmica	9	5,4
Doença Crônica Cardiovascular	8	4,8
Fibromialgia	7	4,2
Hipotireoidismo	5	3,0
TOC	5	3,0
Endometriose	4	2,4
Alergias	4	2,4
Enxaqueca	4	2,4

Doenças Reumatológicas	3	1,8
Fobia Social	3	1,8
Disautonomia	2	1,2
SOP	2	1,2
TPS	2	1,2
Compulsão Alimentar	2	1,2
Síndrome do Pânico	2	1,2
Síndrome Ehlers Danlos	2	1,2
Diabetes Mellitus	2	1,2
Obesidade	1	0,6
DPAC	1	0,6
Doença Celíaca	1	0,6
Transtorno de Personalidade Boderline	1	0,6
TDAH	1	0,6

---

TAG: Transtorno de Ansiedade Generalizada, TDAH: Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade, TOC: transtorno Obsessivo Compulsivo, SOP: Síndrome dos Ovários Policísticos, TPS: Transtorno do Processamento Sensorial, DPAC: Distúrbio do Processamento Auditivo

Um total de 86,3% dos indivíduos que compõem a amostra são diagnosticados com Transtorno do Espectro Autista na classificação de Nível 1 de Suporte (Autismo Leve). No que tange ao uso de adaptações no trabalho, constatou-se que 31,2% dos participantes que trabalham fazem uso de adaptações (Tabela 2). As principais dificuldades enfrentadas no dia a dia do indivíduo autista adulto estão expostas na Tabela 2. Evidenciou-se que a maioria dos participantes (70,8%) possui dificuldade na comunicação, dificuldade para se enturmar (58,9%) e 88,1% dos participantes relataram ativamente que apresentaram dificuldades significativas durante a vida escolar.

**Tabela 2.** Características de saúde/comportamentais de indivíduos autistas adultos diagnosticados tardiamente. Brasil, março a julho de 2023 (n=168).

<b>Variáveis</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Nível de Suporte/ Grau de Autismo</b>		
Nível 1 de Suporte/Autismo Leve	145	86,3
Nível 2 de Suporte/Autismo Moderado	18	10,7
Nível 3 de Suporte/Autismo Grave	1	0,6
Não soube informar	4	2,4

**Uso de adaptação no trabalho (n=109)**

Utilizam adaptação no trabalho	34	31,2
--------------------------------	----	------

**Dificuldades enfrentadas no dia a dia**

Dificuldade na vida escolar	148	88,1
Dificuldades na comunicação	119	70,8
Dificuldade para se enturmar	99	58,9
Dificuldade estabelecer vínculos afetivos	81	48,2
Dificuldade para fazer amigos	75	44,6
Dificuldades sensoriais	39	23,2
Dificuldades na interação social	28	16,7
Dificuldade de organizar e realizar tarefas complexas	25	14,9
Dificuldade de infraestrutura	18	10,7
Dificuldade ansiedade social	13	7,7
Dificuldade rigidez cognitiva	9	5,4
Dificuldades emocionais	5	3,0
Dificuldade em atividades em grupos	3	1,8
Dificuldade interação com desconhecidos	3	1,8
Dificuldade seletividade alimentar	2	1,2
Dificuldades para dormir	2	1,2
Dificuldade autonomia para higiene pessoal	1	0,6

---

Dentre os diagnósticos prévios ao TEA, constatou-se prevalência do diagnóstico de Depressão (64,3%), Transtorno de ansiedade generalizada-TAG (47,0%) e Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade TDAH (27,4%), Transtorno Obsessivo Compulsivo TOC (14,3%) e Superdotação Altas Habilidades AHSD (17,3%) nos indivíduos participantes da pesquisa (Tabela 3). Analisando a amostra, averiguou-se que a maioria dos participantes da pesquisa (88,1%) falam abertamente sobre o seu diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (Tabela 3).

No que diz respeito ao acesso dos participantes às terapias, aferiu-se que grande parcela dos indivíduos (81,0%) possui acesso às terapias e dentre os tipos de terapias, constatou-se significativa prevalência da Psicoterapia (73,2%) e da Terapia Ocupacional (11,9%) (Tabela 3). No que se refere aos tipos de acessórios utilizados por autistas adultos como mecanismo de autorregulação em episódios de pré crise ou crise sensorial, *shutdown* e *meltdown*, avaliou-se a presença de diversos tipos de mecanismos, com destaque ao uso do cancelador de ruídos (60,1%), *stim toy* (49,7%), banho quente (39,9%), cobertor ponderado (15,5%), entre outros (Tabela 3).

**Tabela 3.** Indivíduos autistas adultos que obtiverem diagnósticos de outros transtornos e doenças antes de serem diagnosticados com TEA e questões intrínsecas ao autismo. Brasil, março a julho de 2023 (n=168).

Variáveis	n	%
<b>Diagnósticos anteriores ao TEA</b>		
Depressão	108	64,3
Transtorno de Ansiedade Generalizada TAG	79	47,0
Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade TDAH	46	27,4
Super Dotação Altas Habilidades ADHS	29	17,3
Transtorno Obsessivo Compulsivo TOC	24	14,3
Transtorno Afetivo Bipolar TAB	8	4,8
Transtorno de Personalidade Borderline TPB	6	3,6
Fobia Social	4	2,4
Transtorno de Personalidade Esquizoide	3	1,8
Transtorno Opositor Desafiador TOD	1	0,6
Esquizofrenia	1	0,6
Transtorno Alimentar Restritivo Evitativo TARE	1	0,6
Discalculia	1	0,6
<b>Falam abertamente sobre o diagnóstico do TEA</b>	148	88,1
<b>Possuem Acesso à Terapia</b>	136	81,0
<b>Tipos de Terapia (n=136)</b>		
Psicoterapia	123	90,4
Terapia Ocupacional	20	14,7
Fonoaudiologia	9	5,9
Fisioterapia	8	5,8
Psiquiatria	3	2,2
Neurologista	2	1,4
Musicoterapia	2	1,4
Terapia em Grupo Autista	1	0,7
Constelação Familiar	1	0,7
<b>Acessórios de Autorregulação utilizados</b>		
Animal de Suporte	1	0,6
Atividade Física	3	1,8

Óleo Essencial	3	1,8
Celular	4	2,4
Banho Frio	4	2,4
Óculos Escuros	5	3,0
Stims / Esteriotípias	8	4,8
Isolamento/Silêncio	8	4,8
Música	9	5,4
Cobertor Ponderado	26	15,5
Banho Quente	67	39,9
Stim Toy	83	49,7
Cancelador de Ruídos	101	60,1

---

A avaliação da qualidade de vida dos indivíduos autistas, conforme os dados da escala WHOQOL-bref, demonstrou um escore médio global de  $60,64 \pm 11,47$  (Tabela 4). Neste contexto, observou-se que o domínio “meio ambiente”, que se relaciona à segurança física, ambiente físico, recursos financeiros, novas informações/habilidades, recreação e lazer, ambiente no lar, cuidados de saúde, transporte apresentou-se como aspecto positivo da qualidade de vida, sendo o domínio com maior média de escore entre os quatro avaliados ( $62,2 \pm 14,37$ ). Por outro lado, o domínio “psicológico”, que avalia sentimentos positivos e negativos, espiritualidade/crenças pessoais, aprendizado/memória/concentração, aceitação da imagem corporal e aparência, autoestima, mostrou-se como o aspecto com menor valor médio na amostra ( $59,25 \pm 14,08$ ) - Tabela 4.

A mediana do escore global de qualidade de vida observada foi de 60. A partir desse valor como ponto de corte, a amostra foi dividida em dois grupos, aqueles que ficaram com porcentagem abaixo da mediana foi definido como os que possuem qualidade de vida ruim, e aqueles que apresentaram porcentagem acima da mediana foram definidos como os que possuem qualidade de vida boa. Sendo assim, observou-se que 48,8% dos adultos autistas diagnosticados tardiamente encontram-se no grupo com escore de qualidade de vida inferior à mediana. Além disso, em relação aos domínios Físico e Psicológico, constatou-se que, em ambos os domínios, 48,2% dos participantes possuem escore inferior à mediana. No que se refere ao domínio Relacionamento Social, observou-se que 43,5% apresentaram escore categorizado como ruim. Ademais, no domínio Meio Ambiente, aferiu-se que 49,4% dos autistas adultos diagnosticados tardiamente possuem escore inferior à mediana (Tabela 5).

**Tabela 4.** Níveis de qualidade de vida aferidos pelo questionário WHOQOL-Bref em uma amostra de indivíduos autistas adultos diagnosticados tardiamente. Brasil, março a julho de 2023 (n=168).

Domínios	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo	Mediana
Físico	60,28	13,89	28,57	88,57	60
Psicológico	59,25	14,08	26,67	96,67	60
Relações sociais	60,19	17,8	20	100	60
Meio ambiente	62,2	14,37	30	95	62,5
Global	60,64	11,47	31,54	85,38	60

**Tabela 5.** Classificação da qualidade de vida de uma amostra de indivíduos autistas adultos diagnosticados tardiamente com TEA analisados pelos domínios do questionário WHOQOL-Bref. Brasil, março a julho de 2023 (n=168).

Domínios	Ruim		Boa	
	n	%	n	%
Global	82	48,8	86	51,2
Físico	81	48,2	87	51,8
Psico	81	48,2	87	51,8
Relacionamento Social	73	43,5	95	56,5
Meio Ambiente	83	49,4	85	50,6

## DISCUSSÃO

Na presente pesquisa destaca-se a presença de uma amostra de indivíduos adultos com diagnóstico tardio de Transtorno do Espectro Autista (TEA) composta majoritariamente por mulheres. Tal fato é corroborado pelos estudos acerca da prevalência de subdiagnósticos em meninas autistas, resultando no diagnóstico tardio de autismo nessa parcela da população. Além disso, o precário conhecimento acerca do TEA por parte dos profissionais médicos alinhado a maior predisposição à camuflagem e mascarar os sintomas do TEA presentes nas mulheres corroboram para o atraso no diagnóstico do autismo<sup>8</sup>.

Ademais, observa-se que a média da idade do diagnóstico tardio foi de 29 anos, conforme observado no presente estudo. Tal constatação deve-se ao fato que o

diagnóstico no adulto frequentemente é feito quando o indivíduo tem um filho que recebe o diagnóstico de autismo, ou de outra perturbação do espectro e as manifestações clínicas são reconhecidas como semelhantes às que ele próprio apresentou na infância ou que ainda apresenta<sup>9</sup>.

À luz destes fatores, o fato de uma pessoa não ter sido diagnosticada com TEA até chegar à idade adulta aumenta as chances de uma apresentação clínica mais sutil, como observado o Nível 1 de Suporte da amostra deste estudo, e concomitantemente a presença de quadros psiquiátricos e diagnósticos antecedentes e concomitantes ao transtorno do espectro autista. Estes indivíduos podem ter aprendido, ao longo da vida, a mascarar muitos dos seus sintomas visando um menor impacto social, adquirindo habilidades sociais, melhoria no contato visual e maior controle sobre comportamentos que vão contra as convenções sociais<sup>10</sup>.

Essa adaptabilidade em esconder suas características autistas e passar por “não autista” pode, portanto, aumentar a capacidade de reduzir experiências de estigmatização e discriminação, o que pode auxiliar a manter relacionamentos, emprego e independência<sup>11</sup>. Em contrapartida, esse mascaramento ou imprecisão ou a ausência de diagnóstico formal do TEA está associado a resultados prejudiciais aos autistas, incluindo problemas de saúde mental, dificuldade de acesso a serviços adequados<sup>8</sup>.

Além disso, um último obstáculo ao diagnóstico está relacionada à maior susceptibilidade a comorbidades psiquiátricas, que podem, ou não, manifestar-se de formas atípicas. Acarretando a morosidade do diagnóstico do TEA, e dessa forma, justificando a presença de diagnósticos prévios ao TEA como os obtidos com significativa prevalência nesta pesquisa, como por exemplo, os diagnósticos de Depressão, Transtorno de Ansiedade Generalizada, Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade, Transtorno Obsessivo Compulsivo e Altas Habilidades e Superdotação.

Quanto maior é o nível de funcionamento do indivíduo com TEA e quanto maior é o quociente de inteligência (QI), maior é a percepção que têm das suas dificuldades na interação social, o que, por sua vez, é preditivo de um aumento dos sintomas de depressão<sup>12</sup>.

Em relação às comorbidades psiquiátricas, o maior estudo populacional acerca dos aspectos clínicos em adultos com TEA, mostrou que o risco de depressão maior era quase três vezes maior quando comparados a adultos típicos<sup>13</sup>. Além disso, uma meta

análise englobando 29 estudos direcionado a avaliação de depressão, verificou que ao longo da vida, 37% dos adultos com TEA apresentam diagnóstico de depressão sendo que em 23% esses sintomas depressivos são moderados ou graves<sup>14</sup>.

Em consonância com o presente estudo, as taxas de ansiedade também são elevadas em pessoas com TEA. Existe uma taxa significativa de sintomas de ansiedade em adultos autistas, foi encontrada uma frequência de 4 vezes mais do que na população não autista<sup>14</sup>. Quanto ao Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), a frequência de diagnóstico também é elevada, sendo encontrada em cerca de 40% dos adultos com TEA<sup>15</sup>.

No que tange às comorbidades crônicas de saúde, em um estudo populacional com mais de 1500 adultos com diagnóstico de TEA e com média de idade de 29 anos acompanhados durante quatro anos, observou-se que praticamente todas as condições crônicas de saúde eram mais comuns em pessoas com TEA do que a população controle, tanto as condições cujo início se deu na fase adulta (dislipidemia, hipertensão, diabetes e doenças da tireoide) quanto aquelas de início na infância (doenças autoimunes, alergias, transtornos gastrointestinais, distúrbios do sono e epilepsia), corroborando assim, com os dados encontrados no presente estudo, o qual evidencia a depressão, doenças crônicas respiratórias, transtorno de ansiedade generalizada e hipertensão arterial sistêmica como doenças crônicas mais prevalentes nos participantes<sup>13</sup>.

Nesse contexto, os déficits em comunicação social que são próprios do TEA acarretam a dificuldade ao acesso à saúde, explicando a maior frequência de comorbidades médicas em pessoas com TEA. Ademais, as dificuldades em autopercepção e em comunicar sinais e sintomas da doença muitas vezes levam a um atraso no diagnóstico de condições crônicas de saúde que poderiam ser prevenidas ao longo da vida. Outros fatores que dificultam o processo de avaliação incluem a reduzida capacidade de comunicação verbal e a tendência para interpretar as questões literalmente.

Sob a luz das dificuldades enfrentadas no dia a dia, é notório que as funções executivas formam uma grande teia ramificada que engloba diversos processos mentais complexos, como memória de trabalho, autocontrole, flexibilidade cognitiva e planejamento. Ou seja, anatomicamente e neurofisiologicamente relacionados ao córtex pré-frontal, e que são necessários para o adequado controle e funcionamento do

comportamento humano. Nesse sentido, os déficits no desenvolvimento das funções executivas são um dos principais marcadores cognitivos do TEA, e sua piora pode ser observada ao longo do processo de envelhecimento<sup>16</sup>.

Em um estudo prospectivo com 241 adolescentes e adultos autistas, verificou-se que a tendência geral ao longo do tempo era a de uma melhoria dos sintomas no domínio dos comportamentos e interesses repetitivos e estereotipados de forma<sup>17</sup>. Além disso, também se observou que os comportamentos repetitivos são menos frequentes e severos em indivíduos mais velhos, independentemente do gênero, comorbidade com debilidade mental ou tratamento psicofarmacológico<sup>18</sup>. Entretanto, apesar da melhoria global, a prevalência dos déficits de comunicação não verbal e da reciprocidade social é maior relativamente à dos comportamentos repetitivos e das alterações da comunicação verbal.

A luz desses fatores, o presente estudo corrobora com os fatos elucidados nos estudos, pois existe a prevalência de dificuldades de comunicação e interrelações afetivas e sociais. Neste sentido, o presente estudo traz como principal dificuldade de vida diária autorreferida pelos indivíduos adultos autistas a dificuldade na vida escolar, elucidando a dificuldade social dessa população, visto que a escola tem papel importante no processo de socialização do indivíduo. A escola é um ambiente com variedades culturais que através das interações interpessoais constrói laços afetivos e prepara para integrar a sociedade; e assim é um agente principal da socialização, individualidade e autonomia.

No que tange à avaliação da qualidade de vida em autistas adultos diagnosticados tardiamente, inexistem estudos sobre esse tema no Brasil, ao passo que trabalhos internacionais são escassos, vez que a maioria dos estudos existentes envolvendo a qualidade de vida de indivíduos autistas discorrem sobre o autismo em crianças ou em adultos autistas, mas sem considerar a relevância do fator diagnóstico tardio<sup>19</sup>.

Acerca da qualidade de vida em adultos autistas de forma geral, em um estudo transversal que mensura as condições de saúde e vulnerabilidades de adultos autistas e o impacto na saúde mental destes, constatou-se que os adultos autistas têm maior probabilidade do que os adultos não autistas de vivenciar experiências que são fatores de risco para condições de saúde mental, evidenciando a vulnerabilidade significativa

desses indivíduos na sociedade. Além disso, os traços autistas foram associados a um maior número de experiências de vida negativas em indivíduos com diagnóstico de autismo, o que impacta diretamente a qualidade de vida. Concomitantemente, encontrou-se uma associação entre experiências de vulnerabilidade, ansiedade e sintomas de depressão evidenciando que os adultos autistas apresentam taxas mais elevadas de sintomas de depressão e ansiedade do que os não autistas, corroborando com os dados encontrados no presente estudo. Sob esta ótica, é possível correlacionar que indivíduos que possuem comorbidades de saúde mental e/ou psiquiátricas possuem menor qualidade de vida.

Nesse sentido, de acordo com os dados apresentados nesta pesquisa, observa-se que a classificação da qualidade de vida nos indivíduos autistas adultos diagnosticados tardiamente evidencia-se como ruim em 48,8% no domínio global. Diante disso, verifica-se que a qualidade de vida desta população é considerada baixa, denotando baixos níveis de satisfação com questões envolvendo vários aspectos da vida, tais achados corroboram com um estudo realizado no Reino Unido com 370 participantes autistas adultos<sup>20</sup>.

Autistas que recebem apoio e suporte tendem a ter maiores níveis de qualidade de vida<sup>21</sup>. Dessa forma, autistas nível 1 de suporte - lidos socialmente como de alto funcionamento, que são majoritariamente os indivíduos que compõem a amostra deste estudo, não recebem os níveis de suporte e apoio substancial pois possuem alto nível de mascaramento e performance social (principalmente mulheres, como é o caso da amostra), diante disso, evidencia -se que ao serem superestimados por suas habilidades de passibilidade social autistas adultos são negligenciados quanto às suas necessidades de suporte o que acarreta substancialmente de forma negativa a qualidade de vida desses indivíduos, sobretudo no atraso do diagnóstico do TEA. Nesse sentido, autistas que não tem suas necessidades de suporte atendidas por meio de apoio formal estão predispostos a uma qualidade de vida ruim. Os adultos autistas necessitam de acesso a intervenções eficazes de saúde mental e de apoio informal e formal para as suas dificuldades sociais, para melhorar a sua qualidade de vida.

O resultado na correlação entre a presença de diagnósticos antecedentes ao TEA e o posterior diagnóstico tardio abre espaço para discussão sobre o assunto. Considerando que, nesta amostra, os participantes relataram possuir diagnóstico prévios

de TDAH, TAG, depressão e TOC é possível indagar acerca da causalidade presente na relação entre a sucessão de diagnósticos prévios e a demora no diagnóstico do TEA. É preciso, pois, analisar a possível relação de que o despreparo e pouco conhecimento do meio médico acerca da apresentação do TEA em indivíduos autistas adultos, principalmente, na forma de nível 1 de suporte, configura como causa no atraso do diagnóstico de autismo bem como a sucessão de diagnósticos prévios.

O presente estudo permite trazer à tona um dado importante acerca da saúde mental dos autistas adultos diagnosticados tardiamente, que é a presença de depressão como comorbidade mais presente, seguida de ansiedade, nessa parcela de população, e que isso possui impacto significativo na qualidade de vida. Além disso, tal fato permite que modelos de intervenção e políticas de suporte aos adultos autistas sejam pensadas. O estudo contribui de forma significativa para a literatura, visto que, são escassas pesquisas sobre autistas adultos. No Brasil, inexistem estudos acerca da qualidade de vida de autistas adultos independente da idade do diagnóstico. Dessa forma, são necessárias mais pesquisas sobre o tema, de modo que se amplie e sejam fornecidas mais informações sobre adultos autistas.

Como limitações deste trabalho é preciso considerar que os dados coletados são de indivíduos cujo perfil se classifica como pertencentes à classe média, com alto nível de escolaridade e majoritariamente brancos devido ao recorte social cuja coleta de dados se deu. Ademais, inclui-se o viés de seleção e de memória, uma vez que os convites para participação foram feitos de modo online em redes sociais e os questionários eram autopreenchidos.

Os pontos fortes do presente estudo se dão pela escassez de dados sobre os autistas adultos que foram diagnosticados tardiamente tanto no Brasil, quanto em âmbito mundial. Existem poucos estudos sobre a qualidade de vida desses indivíduos em virtude dos estigmas acerca de entendimento e conhecimento do Transtorno do Espectro Autista e sua apresentação em adultos, principalmente em mulheres. Uma vez que cada vez mais a prevalência de pessoas diagnosticadas com autismo cresce, faz-se necessário compreender as apresentações e necessidades de adaptações e suportes necessárias para esses indivíduos, para que dessa forma haja a possibilidade de formular políticas públicas de saúde cada vez mais eficazes e conhecimento técnico acerca do tema. Ademais, cabe salientar a necessidade de novos estudos sobre o assunto, visto

que uma melhor compreensão da trajetória de desenvolvimento do autismo significa que as intervenções podem ser ajustadas às necessidades das pessoas autistas ao longo da vida.

## REFERÊNCIAS

1. Associação Americana de Psiquiatria. Transtorno do Espectro do Autismo. In: Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, Quinta Edição, Revisão de Texto, Associação Psiquiátrica Americana, Washington, DC 2022. P.56.
2. Fuentes J, Hervás A, Howlin P; (Grupo de trabalho ESCAP ASD) . Orientação prática ESCAP para autismo: um resumo de recomendações baseadas em evidências para diagnóstico e tratamento. *Eur Psiquiatria Infantil Adolescente* 2021; 30: 961-84.
3. Bradshaw J, Schwichtenberg AJ, Iverson JM. Capturing the complexity of autism: Applying a developmental cascades framework. *Child Dev Perspect*. 2022 Mar;16(1):18-26. doi: 10.1111/cdep.12439. Epub 2022 Jan 19. PMID: 36407945; PMCID: PMC9673985.
4. Organização Mundial Da Saúde. CID-11 Classificação Internacional de Doenças 11ª Revisão. Disponível em: <https://www.who.int/classifications/classification-of-diseases>. Acessado em 11 set. 2023.
5. Carr Aj, Higginson Ij. Are quality of life measures patient centred? *BMJ*. 2001 Jun 2;322(7298):1357-60. doi: 10.1136/bmj.322.7298.1357. PMID: 11387189; PMCID: PMC1120435.
6. Fleck Mpa, Louzada S, Xavier M Et Al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref”. *Revista de Saúde Pública, São Paulo*, v. 34 (2), p. 178-183, abr. 2000.
7. Baron Cohen, Lai, M. Identificando a geração perdida de adultos com condições do espectro do autismo. Departamento de Psiquiatria, Universidade de Cambridge, Cambridge, Reino Unido, 2015.
8. Bargiela S, Steward R, Mandy W. The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism

- Phenotype. *J Autism Dev Disord.* 2016 Oct;46(10):3281-94. doi: 10.1007/s10803-016-2872-8. PMID: 27457364; PMCID: PMC5040731.
9. Fombonne E: Autism in adult life. *Can J Psychiatry.* 2012; 57(5), 273-274.
  10. Wise EA, Smith MD, Rabins PV. Correlates of daily functioning in older adults with autism spectrum disorder. *Aging Ment Health.* 2020;24(10):1754-62.
  11. Hull L, Mandy W, Lai MC, Baron-Cohen S, Allison C, Smith P, Petrides KV. Development and Validation of the Camouflaging Autistic Traits Questionnaire (CAT-Q). *J Autism Dev Disord.* 2019 Mar;49(3):819-833. doi: 10.1007/s10803-018-3792-6. PMID: 30361940; PMCID: PMC6394586
  12. Kannabiran M, McCarthy J: The mental health needs of people with autism spectrum disorders. *Psychiatry.* Volume 8, issue 10 (October, 2009), p. 398-401.
  13. Croen LA, Zerbo O, Qian Y, Massolo ML, Rich S, Sidney S, et al. The health status of adults on the autism spectrum. *Autism.* 2015;19(7):814-23
  14. Hollocks MJ, Lerh JW, Magiati I, Meiser-Stedman R, Brugha TS. Anxiety and depression in adults with autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. *Psychol Med.* 2019;49(4):559-72
  15. Joshi G, Wozniak J, Petty C, Martelon MK, Fried R, Bolfek A, et al. Psychiatric comorbidity and functioning in a clinically referred population of adults with autism spectrum disorders: a comparative study. *J Autism Dev Disord.* 2013;43(6):1314-25.
  16. Pellicano E. The development of executive function in autism. *Autism Res Treat.* 2012;2012:146132. doi: 10.1155/2012/146132. Epub 2012 Jul 5. PMID: 22934168; PMCID: PMC3420556.
  17. Shattuck PT, Seltzer MM, Greenberg JS, Orsmond GI, Bolt D, Kring S, Lounds J, Lord C. Change in autism symptoms and maladaptive behaviors in adolescents and adults with an autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord.* 2007 Oct;37(9):1735-47. doi: 10.1007/s10803-006-0307-7. Epub 2006 Dec 5. PMID: 17146700; PMCID: PMC3265360.
  18. Esbensen AJ, Seltzer MM, Lam KSL, Bodfish JW: Age-related differences in restricted repetitive behaviors in autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord.* 2009; 39: 57-66
  19. Griffiths, Sarah et.al. O Quociente de Experiências de Vulnerabilidade (VEQ): Um Estudo de Vulnerabilidade, Saúde Mental e Satisfação com a Vida em

- Adultos Autistas. *Autismo Res.* 12(10), p. 1516-1528, 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31274233/>
20. Mason D, McConachie H, Garland D, Petrou A, Rodgers J, Parr JR. Predictors of quality of life for autistic adults. *Autism Res.* 2018 Aug;11(8):1138-1147. doi: 10.1002/aur.1965. Epub 2018 May 7. PMID: 29734506; PMCID: PMC6220831.
21. Renty, J. O., & Roeyers, H. (2006). Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum disorder: The predictive value of disability and support characteristics. *Autism*, 10(5), 511-524. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1362361306066604>.

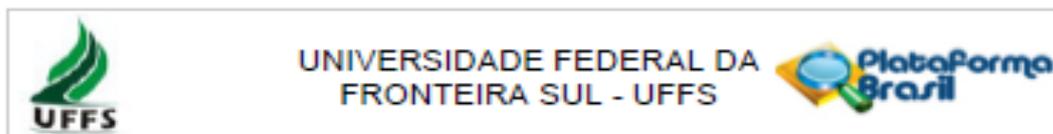
#### 4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao final do trabalho, constatou-se o perfil sociodemográfico e as características de saúde de indivíduos autistas diagnosticados tardiamente com TEA, bem como um panorama importante acerca da saúde mental dos autistas adultos diagnosticados tardiamente, que é a presença de depressão como comorbidade mais presente, seguida de ansiedade, nessa parcela de população, e que isso possui impacto significativo na qualidade de vida. Além disso, o presente trabalho constatou a presença de diagnósticos prévios ao TEA em adultos autistas, discorrendo no que concerne às possíveis causas e consequências. Assim, tal estudo apresenta de maneira inédita no Brasil uma perspectiva acerca do diagnóstico tardio de autismo e a qualidade de vida em adultos autistas.

Neste sentido, espera-se que o presente estudo contribua com a literatura nacional e internacional, auxiliando no conhecimento das características e da qualidade de vida de adultos autistas e, dessa forma, servindo de base para futuros estudos sobre o assunto, visto que, são escassas pesquisas sobre o TEA em adultos. Por meio desses conhecimentos, podem ser formuladas políticas públicas de saúde mais eficazes para esses indivíduos de modo que se amplie e sejam fornecidas mais informações sobre adultos autistas.

## 5. ANEXOS

### 5.1 ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



#### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

##### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** DIAGNÓSTICO TARDIO DE AUTISMO E SUA RELAÇÃO COM A QUALIDADE DE VIDA EM ADULTOS

**Pesquisador:** GUSTAVO OLSZANSKI ACRANI

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 65241722.5.0000.5564

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

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

##### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 5.808.486

##### Apresentação do Projeto:

##### TRANSCRIÇÃO – RESUMO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) configura-se como uma variação do funcionamento típico do cérebro. O TEA faz parte dos transtornos do desenvolvimento neurológico, no qual os sintomas tendem a se manifestar nos primeiros anos de vida. Esses sintomas são principalmente déficits em funções de comunicação, sociabilidade e interação, e a presença de comportamentos, interesses e atividades restritas e repetitivas. Eles podem estar presentes em maior ou menor intensidade. O presente trabalho trata-se de um estudo observacional, quantitativo, transversal, descritivo e analítico, cujo objetivo é estabelecer a relação entre diagnóstico tardio de Transtorno do Espectro Autista e a qualidade de vida em indivíduos adultos, bem como as características sociodemográficas dessa população, seus diagnósticos prévios e a porcentagem da amostra que corresponde a autistas diagnosticados tardiamente. A amostra do estudo será composta por indivíduos autistas diagnosticados com Transtorno do Espectro Autista, entre a faixa etária de 18 até 90 anos. A coleta de dados será feita por meio da análise de questionários aplicados online, buscando informações sociodemográficas e de qualidade de vida. Espera-se obter como resultado que autistas diagnosticados tardiamente tem sua qualidade de vida prejudicada, apresentam maiores índices de ansiedade, depressão e outros transtornos, e que, além disso, possuem dificuldades significativas na inserção e interação social quando comparados aos seus pares neurotípicos.

**Endereço:** Rodovia SC 484 Km 02, Fronteira Sul - Bloco da Biblioteca - sala 310, 3º andar  
**Bairro:** Área Rural **CEP:** 89.802-112  
**UF:** SC **Município:** CHAPECO  
**Telefone:** (49)2049-3745 **E-mail:** cep.uffs@uffs.edu.br



Continuação do Parecer: 5.800.488

**COMENTÁRIOS:**

Adequado.

**Objetivo da Pesquisa:**

**TRANSCRIÇÃO – HIPÓTESE:**

A porcentagem de adultos autistas diagnosticados tardiamente corresponde a 60% do total de participantes do estudo. A maioria dos indivíduos serão homens, brancos, com escolaridade correspondente a ensino médio completo, sem vínculo empregatício, com idade média de 27 anos, diagnosticados como autistas nível de suporte I, oralizados e que possuem boa aceitação do diagnóstico. Será observada uma prevalência de 80% de indivíduos com baixo nível de qualidade de vida. Será observada uma maior frequência de indivíduos com baixa qualidade de vida, com ansiedade e depressão, não inseridos no mercado de trabalho, com baixa escolaridade e com autismo nível I entre aqueles que tiveram o autismo diagnosticado tardiamente. Os diagnósticos prévios ao Transtorno do Espectro Autista mais prevalentes serão Ansiedade, Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade, Depressão e Transtorno Obsessivo Compulsivo.

**HIPÓTESE – COMENTÁRIOS:**

Adequado.

---

**TRANSCRIÇÃO – OBJETIVOS:**

**Objetivo Primário:**

Determinar a prevalência de diagnóstico tardio de autismo em adultos e avaliar sua relação com a qualidade de vida.

**Objetivo Secundário:**

Analisar as características sociodemográficas, de saúde e comportamentais de adultos autistas. Estabelecer como é a qualidade de vida de adultos autistas. Avaliar a relação do diagnóstico tardio com a qualidade de vida de indivíduos autistas adultos. Evidenciar quais são os diagnósticos prévios ao TEA.

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

Bairro: Área Rural

CEP: 89.602-112

UF: SC

Município: CHAPECÓ

Telefone: (49)2049-3745

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



Continuação do Parecer: 5.808-486

**OBJETIVO PRIMÁRIO – COMENTÁRIOS:**

Adequado.

**OBJETIVOS SECUNDÁRIOS – COMENTÁRIOS:**

Adequado.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

**TRANSCRIÇÃO – RISCOS:**

Por se tratar de uma pesquisa com questionário online, os participantes estão sujeitos ao risco de terem os dados pessoais expostos, podendo ocorrer a identificação do(s) indivíduo(s). Nesse sentido, a fim de evitar que isso ocorra, as respostas serão colhidas de forma anônima, sem coleta de nenhuma informação de identificação do participante. Além disso, a pesquisadora se compromete a não revelar quaisquer dados que possam identificar os participantes.

Os dados serão armazenados de maneira que ninguém, além da esquipe de pesquisa tenha acesso, em um computador de uso pessoal e restrito com os arquivos protegidos por senha. Ademais, os participantes estão sujeitos ao risco de constrangimento e a gatilhos emocionais ao responder o questionário. Portanto, a fim de amenizar a ocorrência, o participante será informado que poderá interromper o preenchimento a qualquer momento, sem prejuízo algum. Em caso de vazamento de dados de algum participante, o estudo será imediatamente interrompido e o participante que teve suas informações vazadas será comunicado pela pesquisadora responsável pelo projeto e, se o participante quiser, será excluído da pesquisa.

**RISCOS – COMENTÁRIOS:**

Adequado.

**TRANSCRIÇÃO – BENEFÍCIOS:**

O presente estudo não fornece benefício direto aos participantes da pesquisa. Entretanto, evidencia-se a existência de benefícios indiretos do estudo para a população, a comunidade médica e a sociedade. A pesquisa permitirá conhecer o perfil sociodemográfico e epidemiológico, assim como compreender a experiência e vivência de mundo de um autista adulto com diagnóstico tardio de TEA. O presente estudo servirá como base para posteriores estudos e poderá ampliar os conhecimentos acerca do TEA no Brasil.

Endereço: Rodovia SC 484 Km 02, Fronteira Sul - Bloco da Biblioteca - sala 310, 3º andar  
Bairro: Área Rural CEP: 89.802-112  
UF: SC Município: CHAPECO  
Telefone: (49)2049-3745 E-mail: cep.uffs@uffs.edu.br



Continuação do Parecer: 5.808.466

**BENEFÍCIOS – COMENTÁRIOS:**

Adequado.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

**TRANSCRIÇÃO – DESENHO:**

Estudo observacional, quantitativo, transversal, descritivo e analítico. O estudo será realizado junto ao curso de medicina da Universidade Federal da Fronteira Sul (UFFS), campus Passo Fundo-RS, no período de março a dezembro de 2023. População e amostragem: A população do estudo será composta por indivíduos adultos diagnosticados com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Serão incluídos na amostra indivíduos autistas com idade de 18 anos ou mais diagnosticados por meio de laudo emitido por profissional habilitado para tal. O tamanho da amostra foi calculado considerando-se nível de confiança de 95%, poder de estudo de 80%, razão de não expostos/expostos de 4:6, prevalência total do desfecho (baixa qualidade de vida) de 60%, frequência esperada do desfecho em não expostos de 37,5% e, RP de 2, resultando em um n mínimo de 445 participantes. A composição da amostra será por conveniência, incluindo aqueles que voluntariamente aceitarem o convite para participar. Variáveis, Instrumentos e coleta de dados: Após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal da Fronteira Sul, os dados serão coletados através de um questionário online aplicado ao público participante da pesquisa (Plataforma Google Forms – gratuita). O processo de coleta ocorrerá via link gerado pela plataforma e enviado aos participantes por meio de convite, utilizando os dispositivos (computadores, tablets e celulares) da equipe de pesquisa. O convite para participação na pesquisa será publicado em grupos de redes sociais (Instagram, Facebook, Telegram e Whatsapp) especificamente compostos pela comunidade autista. Desta forma, não haverá acesso a listas com identificação dos convidados. Importante ressaltar que os dados de contato (e-mail e/ou telefone) não serão acessados por terceiros que não fazem parte da equipe de pesquisa. Através do convite, o participante terá acesso ao link para o questionário, onde será solicitado primeiramente a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE - Apêndice A). Somente após a leitura deste termo, e após o participante selecionar a opção de concordar com as condições do termo, o/a participante terá o acesso ao questionário. O instrumento ficará disponível online até o alcance do tamanho amostral previsto no estudo.

Serão coletados os seguintes dados nos questionários (Apêndice B): Idade, sexo/gênero, nível de escolaridade, estado civil, auto declaração de cor/raça e estado em que reside, situação ocupacional, religião, se o laudo do TEA foi emitido por um profissional habilitado, se possui

Endereço: Rodovia SC 484 Km 02, Fronteira Sul - Bloco da Biblioteca - sala 310, 3º andar  
Bairro: Área Rural CEP: 89.802-112  
UF: SC Município: CHAPECO  
Telefone: (49)2049-3745 E-mail: cep.uffa@uffa.edu.br



Continuação do Protocolo: 5.800.466

acesso à terapias e quais tipos, se faz uso de medicação e quais são elas, o nível de suporte do TEA (nível de suporte I (autismo leve) / nível de suporte II (autismo moderado) / nível de suporte III (autismo severo), os possíveis diagnósticos prévios e concomitantes ao TEA (TDAH, TOC, ansiedade, depressão, Altas Habilidades/Super dotação, entre outros), se possui hipo ou hipersensibilidade sensorial, se apresenta alguma seletividade alimentar, se o indivíduo é oralizado ou não, se possui alguma outra deficiência além do TEA, quais são as acessibilidades diárias que o participante tem acesso no dia a dia, quais são as dificuldades do dia a dia, além de perguntas subjetivas sobre a vivência e experiência do indivíduo autista na sociedade, que avaliarão se o participante possui autonomia para as atividades de vida diária, se necessita de suporte, como se estabeleceu a adaptação ao diagnóstico, quais episódios capacitistas/preconceituosos o participante já experienciou. (CONTINUA NA SESSÃO METODOLOGIA DA PLATAFORMA BRASIL)

#### TRANSCRIÇÃO – METODOLOGIA PROPOSTA:

(CONTINUAÇÃO DA SESSÃO DESENHO DA PLATAFORMA BRASIL) Como variável Independente será considerada a idade do indivíduo no momento de diagnóstico de TEA (sendo categorizada como tardio aqueles indivíduos que responderem “após os 15 anos de idade” e não tardio aqueles que responderem “antes dos 15 anos de idade”). O desfecho do estudo é a qualidade de vida (variável dependente), a qual será avaliada por meio da aplicação do Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-bref). Tal instrumento, composto por 26 questões é uma versão reduzida do WHOQOL-100 que possui 100 questões. O instrumento foi escolhido como ferramenta de avaliação por valorizar a percepção individual, permitindo a avaliação da qualidade de vida em diferentes grupos e situações e a descrição da percepção subjetiva de um indivíduo em relação à sua saúde psicológica e física, ao meio ambiente e às relações sociais. Das 26 questões do instrumento duas questões gerais são a respeito de qualidade de vida e as demais 24 representam cada uma das 24 facetas que compõe o instrumento original WHOQOL-100. Assim, diferente do WHOQOL-100 em que cada uma das 24 facetas é avaliada a partir de 4 questões, no WHOQOL-bref cada faceta é avaliada por apenas uma questão. Nesse sentido, serão apresentadas afirmativas e o participante responderá emitindo o seu grau de concordância, marcando na escala a resposta mais coerente com sua percepção. Trata-se de um instrumento cuja aplicação e resposta se dá em pouco tempo, sendo assim, um questionário eficaz para a coleta de dados estabelecida no estudo. A presente pesquisa está em consonância com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, que delibera sobre a

Endereço: Rodovia SC 484 Km 02, Fronteira Sul - Bloco da Biblioteca - sala 310, 3º andar  
Bairro: Área Rural CEP: 89.802-112  
UF: SC Município: CHAPECO  
Telefone: (49)2049-3745 E-mail: cep.uffe@uffe.edu.br



ética em pesquisa envolvendo seres humanos no Brasil. Primeiramente, o projeto seguirá para a aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal da Fronteira Sul (CEP/UFFS). Será solicitado, antes do acesso aos questionários, o aceite do participante através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE – Apêndice A). O aceite será feito de maneira digital, e somente após confirmar sua participação, o acesso ao questionário será liberado. Será ainda informado ao participante que ele faça um “print” ou cópia da tela contendo o TCLE, de modo que ele fique com uma cópia do mesmo para si. Ou, caso queira envie um e-mail para receber os resultados da pesquisa. Este estudo se constitui e se justifica como forma de visibilidade para a comunidade neurodiversa, como instrumento de desconstrução dos estereótipos capacitistas que por meio de uma visão realista e científica romperá com o estigma de que o autismo é um transtorno presente apenas em crianças. Estudos como esse são necessários para obter-se uma melhor compreensão da problemática de um diagnóstico tardio na vida do autista, seus impactos, como isso influencia o prognóstico e quais são os efeitos na qualidade de vida de um indivíduo autista diagnosticado tardiamente. Ademais, no Brasil pesquisas sobre o tema são escassas e desatualizadas. No mundo, quando se fala sobre autismo os estudos concentram-se em sua maioria em crianças e diagnóstico precoce, sobre o diagnóstico tardio. Dessa forma, a presente pesquisa se constitui como algo necessário pois possibilita trazer à luz questões, enfrentamentos e dificuldades que adultos autistas são submetidos diariamente. Ao final deste estudo será feita uma devolutiva, que ocorrerá por meio da divulgação dos resultados em eventos e/ou publicações científicas, à comunidade científica, bem como aos seus participantes, mantendo sempre os dados pessoais dos participantes em sigilo. Além disso, os arquivos digitais contendo as respostas dos participantes serão arquivados pela equipe de pesquisa sob responsabilidade da pesquisadora principal em um computador pessoal de acesso restrito protegido por senha por um período de 5 (cinco) anos e após este período, os arquivos digitais serão deletados de forma definitiva.

#### DESENHO e METODOLOGIA PROPOSTA – COMENTÁRIOS:

Adequado.

#### TRANSCRIÇÃO – CRITÉRIO DE INCLUSÃO:

Endereço: Rodovia SC 484 Km 02, Fronteira Sul - Bloco da Biblioteca - sala 310, 3º andar  
Bairro: Área Rural CEP: 89.802-112  
UF: SC Município: CHAPECO  
Telefone: (49)2049-3745 E-mail: cep.uffs@uffs.edu.br



Continuação do Parecer: 5.808.488

Indivíduos de ambos os sexos e expressões de gênero, com 18 anos de idade ou mais, que foram diagnosticados com Trans-torno do Espectro Autista, independentemente do nível, oralizados ou não, que sejam alfabetizados e com idade inferior a 90 anos.

**CRITÉRIO DE INCLUSÃO – COMENTÁRIOS:**

Adequado.

---

**TRANSCRIÇÃO – CRITÉRIO DE EXCLUSÃO:**

Serão excluídos da amostra indivíduos autistas que possuem algum grau de retardo mental e/ou deficiência intelectual diagnosticado, ou com idade inferior a 18 anos.

**CRITÉRIO DE EXCLUSÃO – COMENTÁRIOS:**

Adequado.

---

**TRANSCRIÇÃO – METODOLOGIA DE ANÁLISE DE DADOS**

A coleta dos dados se dará por meio de em uma planilha gerada, automaticamente, pela plataforma Google Forms. A planilha será conferida, codificada e utilizada para as análises estatísticas do estudo, posteriormente, será convertida em um arquivo que será trabalhado no programa PSCP (distribuição livre), através do qual se dará a análise descritiva (distribuição de frequências absolutas e relativas) de todas as variáveis. Será ainda feito cálculo da prevalência da variável dependente (qualidade de vida) com intervalo de confiança de 95% (IC95). A relação da variável independente (momento do diagnóstico) com a qualidade de vida (variável dependente) será avaliada pelo método do qui-quadrado, com intervalo de confiança de 95% (IC95).

Na aplicação do questionário WHOQOL-BREF, serão observadas as respostas às duas primeiras perguntas sobre a autoavaliação da qualidade de vida e as outras vinte e quatro questões (24 questões) distribuídas nos quatro domínios (físico, psicológico, de relações sociais e do meio ambiente). Assim, todos os resultados serão calculados na forma de médias, tanto no domínio,

Endereço: Rodovia SC 484 Km 02, Fronteira Sul - Bloco da Biblioteca - sala 310, 3º andar  
Bairro: Área Rural CEP: 89.802-112  
UF: SC Município: CHAPECO  
Telefone: (49)2040-3745 E-mail: cep.uffs@uffs.edu.br



Continuação do Parecer: 5.000.468

quanto nas facetas (cada questão do questionário). Para a análise dos dados de qualidade de vida dos quatro domínios estudados, será utilizada a escala Likert. Essa escala é categorizada da seguinte maneira: necessita melhorar (quando for 1 até 2,9); regular (3 até 3,9); boa (4 até 4,9) e muito boa (5). Ainda, serão analisadas as duas primeiras perguntas do questionário (qualidade de vida geral), por meio das médias e da já referida escala. Ao fim, os resultados serão convertidos em um escore de porcentagem (0-100), de modo que, quanto maior a porcentagem, maior será qualidade de vida, de acordo com as Instruções do questionário WHOQOL-BREF.

**METODOLOGIA DE ANÁLISE DE DADOS – COMENTÁRIOS:**

Adequado.

---

**TRANSCRIÇÃO – DESFECHOS**

Diagnóstico tardio de autismo e sua relação com a qualidade de vida em adultos.

**DESFECHOS – COMENTÁRIOS:**

Adequado.

---

**CRONOGRAMA DE EXECUÇÃO**

Adequado.

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

**FOLHA DE ROSTO:**

Adequado.

TCLE - Termo de consentimento livre e esclarecido (para maiores de 18 anos), e/ou Termo de assentimento (para menores de 18 anos), e/ou Termo de consentimento livre e esclarecido para os pais ou responsáveis:

<b>Endereço:</b> Rodovia SC 484 Km 02, Fronteira Sul - Bloco da Biblioteca - sala 310, 3º andar	
<b>Bairro:</b> Área Rural	<b>CEP:</b> 89.802-112
<b>UF:</b> SC	<b>Município:</b> CHAPECO
<b>Telefone:</b> (49)2049-3745	<b>E-mail:</b> csp.uffs@uffs.edu.br



Continuação do Parecer: 5.800.486

Adequado.

**DECLARAÇÃO DE CIÊNCIA E CONCORDÂNCIA DAS INSTITUIÇÕES ONDE SERÃO COLETADOS OS DADOS:**

Adequado.

**INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS (no projeto detalhado, e também como anexo separado na plataforma brasil):**

Adequado.

**Recomendações:**

# Considerando a atual pandemia do novo coronavírus, e os impactos imensuráveis da COVID-19 (Coronavirus Disease) na vida e rotina dos/as Brasileiros/as, o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal da Fronteira Sul (CEP/UFFS) recomenda cautela ao/a pesquisador/a responsável e à sua equipe de pesquisa, de modo que atentem rigorosamente ao cumprimento das orientações amplamente divulgadas pelos órgãos oficiais de saúde (Ministério da Saúde e Organização Mundial de Saúde). Durante todo o desenvolvimento de sua pesquisa, sobretudo em etapas como a coleta de dados/entrada em campo e devolutiva dos resultados aos/às participantes, deve-se evitar contato físico próximo aos/às participantes e/ou aglomerações de qualquer ordem, para minimizar a elevada transmissibilidade desse vírus, bem como todos os demais impactos nos serviços de saúde e na morbimortalidade da população. Sendo assim, sugerimos que as etapas da pesquisa que envolvam estratégias interativas presenciais, que possam gerar aglomerações, e/ou que não estejam cuidadosamente alinhadas às orientações mais atuais de enfrentamento da pandemia, sejam adiadas para um momento oportuno. Por conseguinte, lembramos que para além da situação pandêmica atual, continua sendo responsabilidade ética do/a pesquisador/a e equipe de pesquisa zelar em todas as etapas pela integridade física dos/as participantes/as, não os/as expondo a riscos evitáveis e/ou não previstos em protocolo devidamente aprovado pelo sistema CEP/CONEP.

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

Não há pendências e/ou inadequações éticas, baseando-se nas Resoluções 466/2012 e 510/2016, do Conselho Nacional de Saúde, e demais normativas complementares. Logo, uma vez que foram procedidas pelo/a pesquisador/a responsável todas as correções apontadas pelo parecer consubstanciado, o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal da

Endereço: Rodovia SC 484 Km 02, Fronteira Sul - Bloco da Biblioteca - sala 310, 3º andar  
Bairro: Área Rural CEP: 89.802-112  
UF: SC Município: CHAPECO  
Telefone: (49)2049-3745 E-mail: cep.uffa@uffa.edu.br



Continuação do Parecer: 5.800.486

Fronteira Sul (CEP/UFFS) julga o protocolo de pesquisa adequado para, a partir da data deste novo parecer consubstanciado, agora de APROVAÇÃO, iniciar as etapas de coleta de dados e/ou qualquer outra que pressuponha contato com os/as participantes.

**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 466 de 12/12/2012.

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

Boa pesquisa!

Endereço: Rodovia SC 484 Km 02, Fronteira Sul - Bloco da Biblioteca - sala 310, 3º andar  
Bairro: Área Rural CEP: 89.802-112  
UF: SC Município: CHAPECO  
Telefone: (49)2049-3745 E-mail: [cep.uffs@uffs.edu.br](mailto:cep.uffs@uffs.edu.br)



Continuação do Parecer: 5.000.400

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2047262.pdf	02/12/2022 18:14:05		Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_nova-versao.pdf	02/12/2022 18:12:36	GUSTAVO OLSZANSKI ACRANI	Acelto
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_completo_nova-versao.pdf	02/12/2022 18:12:27	GUSTAVO OLSZANSKI ACRANI	Acelto
Outros	carta_pendencias.pdf	02/12/2022 18:12:09	GUSTAVO OLSZANSKI ACRANI	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	17/11/2022 15:23:36	GUSTAVO OLSZANSKI ACRANI	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_online_Google_Forms.pdf	17/11/2022 15:23:27	GUSTAVO OLSZANSKI ACRANI	Acelto
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_completo.pdf	17/11/2022 15:23:08	GUSTAVO OLSZANSKI ACRANI	Acelto
Outros	link_TCLE_questionario_google.pdf	17/11/2022 15:22:46	GUSTAVO OLSZANSKI ACRANI	Acelto
Outros	instrumento_online_Google_Forms.pdf	17/11/2022 15:22:26	GUSTAVO OLSZANSKI ACRANI	Acelto
Folha de Rosto	folha_rostoassinada.pdf	08/11/2022 10:13:33	GUSTAVO OLSZANSKI ACRANI	Acelto
Outros	instrumento_coleta_dados.pdf	08/11/2022 09:40:29	GUSTAVO OLSZANSKI ACRANI	Acelto

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Rodovia SC 484 Km 02, Fronteira Sul - Bloco da Biblioteca - sala 310, 3º andar  
Bairro: Área Rural CEP: 89.802-112  
UF: SC Município: CHAPECO  
Telefone: (49)2040-3745 E-mail: cep.uffs@uffs.edu.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DA  
FRONTEIRA SUL - UFFS



Continuação do Parecer: 5.000.400

CHAPECO, 12 de Dezembro de 2022

---

Assinado por:  
Renata dos Santos Rabello  
(Coordenador(a))

Endereço: Rodovia SC 484 Km 02, Fronteira Sul - Bloco da Biblioteca - sala 310, 3º andar  
Bairro: Área Rural CEP: 89.802-112  
UF: SC Município: CHAPECO  
Telefone: (49)2049-3745 E-mail: cep.uffs@uffs.edu.br

Página 10 de 12

## 5.2 ANEXO B – NORMAS DA REVISTA BRASILEIRA DE NEUROLOGIA E PSQUIATRIA

### CONDIÇÕES PARA SUBMISSÃO

Como parte do processo de submissão, os autores são obrigados a verificar a conformidade da submissão em relação a todos os itens listados a seguir. As submissões que não estiverem de acordo com as normas serão devolvidas aos autores.

1. Todas as submissões devem ser enviadas por meio do Sistema Eletrônico de Editoração de Revista – SEER. O texto deve estar gravado em extensão RTF (Rich Text Format) ou em formato do Microsoft Word, desde que não ultrapasse 4MB.
2. O preenchimento dos metadados é obrigatório, sem o qual o artigo não poderá seguir para a etapa de avaliação:  
Título: No idioma original, com versão em português e inglês;  
Autor(es): Nome completo, titulação, atividade principal (professor assistente, adjunto, titular; estudante de graduação, pós-graduação, especialização), afiliação (instituição de origem ou clínica particular, departamento, cidade, estado e país) e e-mail. O limite do número de autores é seis, exceto em casos de estudo multicêntrico ou similar.  
Autor para correspondência: nome, endereço postal e eletrônico (e-mail) e telefone;  
Conflito de interesses: Caso exista alguma relação entre os autores e qualquer entidade pública ou privada que possa gerar conflito de interesses, esta possibilidade deve ser informada;  
Resumo: Estruturado no idioma original, com versão em português e inglês;  
Palavras-chave: No idioma original, com versão em português e inglês.

3. O manuscrito não deve ter ultrapassar 20 páginas.

#### Verificar a Política de Seção

As páginas do texto devem ser formatadas em fonte Times New Roman, tamanho 12, página padrão A4, numeradas no canto superior direito, com margens superior e esquerda de 3 cm e margens inferior e direita de 2 cm. Deve-se usar espaço entrelinhas 1,5, em uma coluna, sem espaços entre os parágrafos, que devem ter entrada de 1,25 cm. As citações diretas com mais de 3 linhas e as notas de rodapé devem estar em corpo tamanho 10.

4. O título e o subtítulo (quando houver) do texto devem aparecer em negrito (sem itálico), em Caixa Alta e Baixa. Eles devem ser claros, objetivos, precisos e concisos, não devem conter qualquer numeração. Algo entre 5 e 13 palavras é de muito bom tamanho.
5. O resumo deve conter o máximo de 250 palavras e sua estrutura deve variar conforme a seção a que se encaminhará o manuscrito: artigo original (Objetivo, Metodologia, Resultados e Conclusão ou Purpose, Methods, Results, Conclusions para o abstract; Relato de caso (Objetivo, Descrição do caso, Conclusão ou Purpose, Case description, Conclusions para o abstract); Revisão de literatura: a forma estruturada para o artigo original pode ser seguida, mas não é obrigatória. Todos os artigos submetidos em português deverão ter resumo em português e em inglês. Os artigos submetidos em inglês deverão vir acompanhados de resumo em português, além do abstract.
6. As palavras-chave (mínimo de 3 e máximo de 5, no idioma original do artigo) devem constar na base da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), disponível: <http://decs.bvs.br> ou do Index Medicus.
7. Obrigatoriamente, os arquivos anexos ou apêndices (questionário, entrevista entre outros) devem encaminhados em arquivos independentes como arquivos suplementares durante o processo de submissão no SEER.
8. As tabelas, figuras, gráficos ou quadros devem ser inseridos no corpo do manuscrito precedidos do texto que os citam. Devem ser numerados sequencialmente e formatados dentro das margens. Os autores devem ter conhecimento das limitações impostas pelo tamanho e layout da revista. Portanto, as tabelas grandes devem ser evitadas.
9. Agradecimentos: Devem ser breves e objetivos, a pessoas ou instituições que contribuíram significativamente para o estudo, mas que não tenham preenchido os critérios de autoria. O apoio de agências de fomento e outras organizações devem ser mencionados nesta seção. Pode ser mencionada a apresentação do trabalho em eventos científicos.
10. As referências deverão respeitar as normas do International Committee of Medical Journals Editors (Vancouver Group).
  - a) Citar, no máximo, 25 referências para artigos de pesquisa, 15 para relato de caso e 50 para revisão de literatura;
  - b) A lista de referências deve ser escrita em espaço duplo, em sequência numérica, conforme são mencionadas pela primeira vez no texto. A referência deverá ser completa, incluindo o nome de todos os autores (até seis), seguido de “et al.” quando for o caso.
  - c) Os autores devem checar se os autores citados estão referenciados antes de submeter o artigo;
  - d) As abreviaturas dos títulos dos periódicos internacionais citados deverão estar de acordo com o Index Medicus/ MEDLINE e para os títulos nacionais com LILACS e BBO.As referências devem ser identificadas no texto, nos quadros, e nas legendas com algarismos árabes entre parênteses. As referências citadas apenas em quadros ou em legendas de figuras devem ser numeradas de acordo com a sequência estabelecida pela primeira identificação no texto desse quadro ou figura.

Evitar citar uma comunicação pessoal a menos que esta forneça informação essencial não disponível numa fonte de informação publicada. Neste caso o nome da pessoa e a data da comunicação devem ser citados entre parênteses no texto.

11. Outros aspectos a serem observados:

Na reprodução de documentação clínica, deve-se evitar o uso de iniciais, nomes e números de registro de pacientes. A identificação de pacientes não é permitida. Um termo de consentimento esclarecido, assinado pelo paciente, quanto ao uso de sua imagem e documentação médica deverá ser fornecido pelo(s) autor(es) quando solicitado pela Revista.

Ao reproduzir no manuscrito algum material previamente publicado (incluindo textos, gráficos, tabelas, figuras ou quaisquer outros materiais), a legislação cabível de direitos autorais deverá ser respeitada. O(s) autor(es) devem fornecer um documento emitido pela entidade publicadora (ou autor da foto) pertinente, autorizando o uso de tais materiais.

Todo trabalho de pesquisa que envolva estudo com seres humanos deverá citar no início desta seção que o protocolo de pesquisa foi aprovado pela comissão de ética da instituição de acordo com os requisitos nacionais e internacionais, como a Declaração de Helsinki.

O número de registro do projeto de pesquisa no SISNEP/Ministério da Saúde ou o documento de aprovação de Comissão de Ética equivalente internacionalmente deve ser enviado como arquivo suplementar na submissão on-line (obrigatório). Trabalhos com animais devem ter sido conduzidos de acordo com recomendações éticas para experimentação em animais com aprovação de uma comissão de pesquisa apropriada e o documento pertinente deve ser enviado como arquivo suplementar.

As unidades de medida devem seguir o Sistema Internacional de Medidas.

Na primeira citação de marcas comerciais deve-se escrever o nome do fabricante e o local de fabricação entre parênteses (cidade, estado, país).

Disponível

em:

<https://rbnp.emnuvens.com.br/rbnp/about/submissions#onlineSubmissions>