



## DESENVOLVIMENTO DE QUESTIONÁRIO PARA CARACTERIZAÇÃO DE DEMANDAS DE PAIS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA EM IDADE ESCOLAR VISANDO ELABORAÇÃO DE AÇÕES DE EDUCAÇÃO EM SAÚDE

Angelica Pompeu Lima (Bolsista/Apresentador)<sup>1</sup> – Unifesspa  
[angelicapompeu2016@gmail.com](mailto:angelicapompeu2016@gmail.com)  
Aline Coutinho Cavalcanti(Coordenadora do Projeto)<sup>2</sup> - Unifesspa  
[aline.cavalcanti@unifesspa.edu.br](mailto:aline.cavalcanti@unifesspa.edu.br)

**Agência Financiadora:** PIBIC/CNPq/FAPESPA

**Eixo Temático/Área de Conhecimento:** Saúde Coletiva/Educação em Saúde

### 1. INTRODUÇÃO

No Brasil, apesar do avanço na discussão sobre saúde mental, ainda são escassos os estudos que evidenciam o Transtorno do Espectro Autista (TEA), e somente a partir da década de 1990 é possível observar estudos relativos às discussões do espectro (PEREIRA, 2015). Ainda em consonância com a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, o governo brasileiro instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (BRASIL, 2012), a qual afirma que o TEA é considerado uma deficiência, isso para todos os fins legais, porém não está necessariamente relacionado com uma doença ou uma deficiência mental, sendo que uma pessoa no espectro autista pode apresentar também uma deficiência intelectual.

Segundo a Lei nº 12.764 de 27 de dezembro de 2012, que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com transtorno do espectro autista (TEA) e estabelece diretrizes para sua execução, é considerado com TEA o sujeito que apresenta síndrome clínica com a ausência significativa de indicadores de marcos de desenvolvimento, na comunicação verbal e não verbal, sendo notado ainda pouco interesse em contato recíproco na interação social, comportamentos estereotipados além de padrões sensoriais incomuns e ritualizados (OLIVEIRA, 2018).

A pessoa com TEA possui limitações que comprometem o desenvolvimento na interação social, a comunicação, assim como comportamentos singulares e repetitivos sendo em menor ou maior grau, manifestando-se na maioria das vezes antes dos três anos de idade (TEIXEIRA, 2010; SCHWARTZMAN, 2011; BARGAROLLO, 2013; ONZI, 2015; PEREIRA, 2015; CAMPOS, 2016; MONTEIRO, 2017; MAPELI, 2018).

O Programa Saúde na Escola (PSE) possui como principais estratégias de desenvolvimento o trabalho intersetorial entre os profissionais de saúde da Atenção Básica e da escola, a articulação de saberes, a participação de estudantes, responsáveis, comunidade escolar e sociedade em geral na construção e acompanhamento de suas ações, ao mesmo tempo em que favorece a participação social nas políticas de educação e saúde locais (BRASIL, 2015).

Com isto, o objetivo deste estudo foi desenvolver um questionário para o levantamento das dificuldades percebidas por pais e/ou cuidadores de crianças do espectro autista na comunicação com seus filhos e interação deles com as demais pessoas, para que possa ser aplicado a um número significativo de indivíduos e possibilite construir propostas de intervenções educativas em saúde para as crianças e

<sup>1</sup>Graduanda em Saúde Coletiva - Universidade Federal do Sul e Sudeste do Pará

<sup>2</sup>Doutora em Desenvolvimento e Inovação Tecnológica de medicamentos - Professora Titular do Curso de Saúde Coletiva da Universidade Federal do Sul e Sudeste do Pará (IESB/FASC/Unifesspa).



adolescentes com TEA em idade escolar. Como forma de promoção de saúde, o Programa Saúde na Escola (PSE) vem a contribuir de forma importante, servindo de suporte na promoção da saúde e no enfrentamento a vulnerabilidades relacionadas à percepção dos pais e também ao percebido na literatura que cita dificuldades constantes em relação à saúde alimentar, saúde bucal e educação sexual. (ABREU, 2011; CARVALHO, 2012; BRANDÃO, 2013; TÍLIO, 2017; ZINK, 2017; CAETANO 2018)

## 2. MATERIAS E MÉTODOS

Seguindo assim as Normas e Diretrizes Regulamentadoras da Pesquisa envolvendo Seres Humanos – (Res. CNS 466/12, II. 4), que diz que toda pesquisa que envolve seres humanos deve ser submetida a apreciação de um Comitê de Ética em Pesquisa e a instituição deverá fazer a constituição do CEP.

Este estudo teve caráter descritivo, envolveu a construção de questionário semiestruturado, com objetivo de fazer levantamentos de temas relacionados aos cuidados em saúde de crianças e adolescentes com TEA em Marabá. Visando a aplicação dos questionários, o projeto foi submetido ao Sistema CEP-CONEP por meio da Plataforma Brasil, por se tratar de pesquisa envolvendo seres humanos, de acordo com a Resolução nº 466/12.

A produção do questionário foi adaptada de acordo com os achados em literaturas a respeito de temas em cuidados em saúde de crianças e adolescentes com TEA, sendo encontrados temas como saúde bucal, alimentação saudável, sexualidade, dentre outros (ABREU, 2011; CARVALHO, 2012; BRANDÃO, 2013; TÍLIO, 2017; ZINK, 2017; CAETANO 2018), orientando a elaboração de variáveis por categorias. Após a elaboração da versão inicial do questionário, o mesmo foi submetido à validação por especialistas (LEITE, 2018) sendo solicitado a cada um dos especialistas que pudessem analisar as categorias segundo a compreensão e relevância, mantendo a proposta da formulação do questionário e assim avaliar os quesitos como: compreensível, parcialmente compreensível e incompreensível.

Após essa validação, o questionário foi enviado na forma de projeto de pesquisa, juntamente com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, para apreciação do Comitê de Ética, através da Plataforma Brasil (código 151414/2019)

## 3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Como resultados e discussões do trabalho, temos a construção de cada categoria do questionário e a finalidade de cada uma delas com organização e clareza. É válido ressaltar que não estão inclusas opções de resposta certa ou errada para que não haja dúvidas na hora de responder, assim como na aplicação. É importante destacar que em cada categoria houve a necessidade de se colocar um pequeno texto com algo referente ao que se trata a mesma para melhor esclarecimento de quem irá responder.

As variáveis contidas no questionário foram divididas em 11 categorias, sendo elas: Dados da criança/adolescente; Dados do responsável/cuidador; Socioeconômico; Saneamento; Percepção do responsável/cuidador em relação à criança/adolescente com TEA; Educação em saúde; Alimentação; Sexualidade; Atividades físicas; Bullying; além de uma questão aberta como “Contribuição final”.

Todas as categorias são de grande importância e, quando se aborda “Dados da criança/adolescente”, incluímos informações como data de nascimento, cor, sexo, idade, escolaridade, sendo que o nome dos mesmos não foi incluso para preservar a identidade. Em relação ao “sexo”, é importante registrar essa variável pois, segundo a literatura, descreve-se 3 a 5 meninos para 1 menina com TEA (TAMANAHA et al., 2013; CAMINHA, 2016; CAETANO, 2018). O registro da “faixa etária” é importante pois a intervenção precoce ainda em fase pré-escolar indica a melhora do quadro do sujeito atípico (ZANON e BOSA, 2014).

Quando se trata da “escolaridade da criança/adolescente”, um estudo realizado por Lima (2016) com a finalidade de conhecer as condições de escolarização de alunos com TEA, bem como o acesso e permanência na escola, mostrou que as matrículas desses alunos estão concentradas predominantemente no ensino regular nas séries iniciais da rede pública. Entretanto, evidenciou-se grande evasão escolar e concluiu-se que esses alunos têm acesso a serviços de educação, mas a sua permanência no sistema de ensino é incerta (LIMA, 2016).

Por vezes os pais ou cuidadores dessas crianças podem acreditar que os mesmos não se comunicam, mas Amato (2010), em um de seus estudos com relação ao uso da linguagem verbal e não verbal como forma



de comunicação nas crianças com TEA, observou que tanto as crianças com TEA não verbais como as verbais fazem grande uso do meio gestual para se comunicarem, ou seja, possuem um jeito ou forma peculiar de se comunicar, o que por vezes por pessoas típicas é de difícil compreensão. Esse então foi um ponto a se destacar no questionário, com a análise da variável “a percepção dos pais em relação ao desenvolvimento dos filhos com TEA”.

Os fatores contribuintes para os cuidados em saúde de uma criança são inúmeros, principalmente os cuidados básicos de higiene, como lavar as mãos, tomar banho, cortar as unhas, comer alimentos saudáveis, os quais são ensinados desde cedo, bem como sua importância (SILVA, 2018), todavia para as crianças autistas essas nem sempre são tarefas fáceis de realizar e por vezes podem necessitar de ajuda de um adulto.

Em relação às “refeições”, na maioria das vezes essa hora sempre é acompanhada com choro, agitação e agressividade por parte de algumas crianças e adolescentes com TEA, gerando um desgaste emocional por parte do cuidador. Crianças autistas podem ter um padrão alimentar e estilo de vida diferente das crianças típicas, comprometendo seu crescimento corporal e estado nutricional (ZUCHETTO, 2011).

Não poderíamos deixar de ouvir a opinião direta dos pais ou cuidadores, deixando uma pergunta aberta para que os mesmos possam dar sugestões sobre temas a serem trabalhados com a criança na escola. Por fim, o objetivo do questionário não é somente saber quais as sugestões dos pais, os temas serão levantados pela avaliação dos quesitos anteriores, com base nas respostas dadas sobre os temas avaliados, buscando-se especificidades nas respostas e sugerindo temas que possam contribuir para o desenvolvimento de crianças e adolescentes com TEA.

Dentre os vários aspectos críticos que compõem o campo da elaboração de questionários o mais fundamental está relacionado ao conhecimento da validade e confiabilidade dos instrumentos dentre elas a validação através da avaliação do questionário por especialistas, como já citado na metodologia. Silva Junior e Costa (2014, p.4) afirmam que a escolha da escala, a ser utilizada em um questionário, é uma decisão que deve levar em consideração o interesse e o tipo de pesquisa, assim como as características e as peculiaridades do público alvo (respondentes). É fundamental que o pesquisador descreva os critérios definidos de forma clara e detalhada, possibilitando a sua utilização por outros pesquisadores (GALDEANO E ROSSI, 2006). A análise prévia de especialistas, sendo eles professores doutores do curso de Saúde Coletiva desta universidade (UNIFESSPA), qualificados na área de estudo, envolveu um roteiro estruturado para avaliação se os itens do instrumento contemplavam o universo do conteúdo de interesse do investigador, bem como se o instrumento realmente era capaz de medir o que propunha (MONTEIRO; HORA, 2014). Após essa análise de validação por especialistas, o questionário foi julgado positivamente, tendo sido realizadas apenas algumas alterações de escrita para otimizar o entendimento dos respondentes.

#### 4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Seria importante concluir a pesquisa com a aplicação do questionário, mas além de estarmos aguardando a avaliação final do Comitê de Ética, ainda fomos impactados pela pandemia de Covid-19, que modificou o desenvolvimento de nossas atividades. Além disso, a continuidade das atividades como estudo e atualização sobre o tema e acompanhamento do projeto na Plataforma Brasil foram prejudicadas por outros fatores como: falta de internet e computador.

Entretanto, pretendemos continuar com a pesquisa mesmo após a vigência do projeto, para que assim possamos analisar as demandas contidas no questionário, as sugestões de pais e responsáveis e poder assim construir propostas de intervenção como contribuição para o melhor desenvolvimento de crianças e adolescentes com TEA em idade escolar. O planejamento inclui o desenvolvimento de estudo quantitativo e descritivo, tendo como amostra crianças e adolescentes com TEA na cidade de Marabá-PA, utilizou-se como critério da pesquisa os que possuem diagnóstico de acordo com a Classificação Internacional de Doenças (CID-10) assim como o CID F84 para Transtornos Globais do Desenvolvimento, F84.0 com Autismo Infantil, F84.1 Autismo Atípico; F84.5 Síndrome de Asperger; F84.8 Outros Transtornos Globais do Desenvolvimento; e F84.9 Transtornos Globais não Especificados do Desenvolvimento e tiveram concordância em participar da pesquisa.

#### REFERÊNCIAS



ABREU, L. C. Condições relacionadas à obesidade secundária na interface do crescimento e desenvolvimento. **Rev. Bras. Crescimento Desenvol. Hum.** 2011; v. 21 s/p.

Amato CAH, Fernandes FDM. **O uso interativo da comunicação em crianças autistas verbais e não verbais.** Rev. de Atualização Científica. Dez. de 2010; v. 22. p. 373-8.

BAGAROLLO, M. F. et al. O Brincar de uma Criança Autista sob a Ótica da Perspectiva Histórico-Cultural. **Rev. Bras. Ed. Esp., Marília, mar. 2013. v. 19, n. 1, p. 107-120.**

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática.** 156 p. – Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Caderno do gestor do PSE / Ministério da Saúde, Ministério da Educação, 2015.**

BRASIL. **Lei n. 12.764, de 27 de dez. de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista;** e altera o § 3o do art. 98 da Lei no 8.112, de 11 de dezembro de 1990, Brasília, DF, dez 2012.

CAETANO, M. V.; GURGEL, D. C. Perfil nutricional de crianças portadoras do transtorno do espectro autista. Fortaleza. **rev. Brasileira de Promoção da Saúde.** mar. 2018. p 1-11.

CARVALHO, J. A. et al. Nutrição e autismo: Considerações sobre a alimentação do autista. **rev. Científica do ITPAC,** jan. 2012. v.5, n.1.

CAVALCANTE L, S, QUEIROZ P, R, **Características e aspectos gerais do transtorno do espectro autista.** Brasília-DF, 2017.

LIMA, S.; MELO A.; FRISZMAN, L. **Escolarização de Alunos com Autismo.** Rev. bras. educ. espec. Marília, vol.22, n.2, pp.269-284, jun. 2016.

MAPELLI, L. D. et al. **Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar Escola.** Esc. Anna Nery, São Paulo, v. 22, set. 2018.

MONTEIRO, G.T.R; HORA, H.R.M. **Pesquisa em saúde pública: como desenvolver e validar instrumentos de coleta de dados.** 1. Ed. Curitiba: Appris, 2014. 112p.

OLIVEIRA. H. M. A. O. et al. Perfil de Escolares com Transtorno do Espectro Autista (TEA) atendidos pela APAE-Marabá em 2018. **V Congresso Paraense de Educação Especial Marabá-PA (Anais) 2018.**

ONZI, F. Z. et al. **Transtorno do Espectro Autista: A importância do diagnóstico e reabilitação.** Cad. Pedagógico, Lajeado, v. 12, n. 3, p. 188-99. 2015.

PEREIRA, C. C. V. et al.; Tratamento e evolução de crianças autistas atendidas em uma associação de João Pessoa-PB. ver. **Ciência e Saúde. Nova Esperança p. 77-85, jun, 2015.**



SCHWARTZMAN, J. C. **Transtorno do espectro do autismo: conceitos e generalidades**. São Paulo, 2011.

SILVA JÚNIOR, S. D.; COSTA, F. J. Mensuração e Escalas de Verificação: uma Análise Comparativa das Escalas de Likert e Phrase Completion. *Revista Brasileira de Pesquisas de Marketing, Opinião e Mídia*, v. 15, p. 1-16, 2014

TAMANAHA, A.C. **Protocolo do Estado de São Paulo de Diagnóstico, Tratamento e Encaminhamento de Pacientes com Transtorno do Espectro Autista (TEA)**. São Paulo: Ed. SEDPcD, 2013.

TEIXEIRA, M. C. T. V. et al. Literatura científica brasileira sobre transtornos do espectro autista. *Rev. Assoc. Med. Bras.* 2010

TILIO, R. Transtornos do Espectro Autista e sexualidade: um relato de caso na perspectiva do cuidador. *rev. Psicologia, Conhecimento e Sociedade*, v. 7 n. 1, p. 36-58. out, 2017.

ZANON, R. B. et al. Identificação dos primeiros sintomas do Autismo pelos pais. *Rev. Psicologia: Teoria e Pesquisa. Rio Grande do Sul.* v. 30 n. 1, p. 25-33, mar. 2014.

ZINK A. G. **Cartilha Higiene Bucal para pessoas com TEA**. 2017 disponível em ><http://www.iag.usp.br/~eder/autismo/CartilhaHIGIENE%20BUCALfinal.pdf>< acesso em: 05 mai. 2019

ZUCHETTO, A. T., MIRANDA, T. B., Estado nutricional de crianças e adolescentes, *EFDeportes.com, Revista digital*, Ano 16, n. 156, Buenos Aires, 2011.