



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA

CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

CURSO DE TERAPIA OCUPACIONAL

**IMPACTOS OCUPACIONAIS EM ADULTOS COM ESPECTRO AUTISTA
DIAGNOSTICADOS TARDIAMENTE**

**OCCUPATIONAL IMPACTS ON LATE-DIAGNOSED ADULTS ON THE
AUTISTIC SPECTRUM**

ANA PAULA GOMES DE MIRANDA

JOÃO PESSOA

2024

ANA PAULA GOMES DE MIRANDA

**IMPACTOS OCUPACIONAIS EM ADULTOS COM ESPECTRO AUTISTA
DIAGNOSTICADOS TARDIAMENTE**

**OCCUPATIONAL IMPACTS ON LATE-DIAGNOSED ADULTS ON THE
AUTISTIC SPECTRUM**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado como requisito parcial para
a Conclusão do Curso de Bacharelado
em Terapia Ocupacional da Universidade
Federal da Paraíba.

Orientador (a): Profa. Dra. Isabela Lemos
Arteiro Ribeiro Lins

Co-orientador (a): Me. Rafael Gomes Firmino

JOÃO PESSOA

2024

ANA PAULA GOMES DE MIRANDA

**IMPACTOS OCUPACIONAIS EM ADULTOS COM ESPECTRO AUTISTA
DIAGNOSTICADOS TARDIAMENTE**

**OCCUPATIONAL IMPACTS ON LATE-DIAGNOSED ADULTS ON THE
AUTISTIC SPECTRUM**

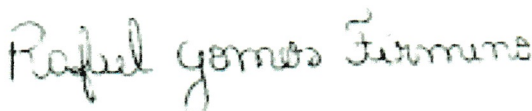
Trabalho de Conclusão de Curso apresentado como requisito parcial para a Conclusão do Curso de Bacharelado em Terapia Ocupacional da Universidade Federal da Paraíba, apreciado pela banca examinadora composta pelos seguintes membros:

Aprovado em: 23/04/24

COMISSÃO EXAMINADORA



Profa. Dra. Isabela Lemos Arteiro Ribeiro Lins
Universidade Federal da Paraíba



Prof. Ms. Rafael Gomes Firmino
Centro Universitário Uninassau Campina Grande-PB



Profa. Dra. Maria Natália Santos Calheiros
Universidade Federal da Paraíba



Profa. Dra. Carolina Couto da Mata
Universidade Federal da Paraíba

DEDICATÓRIA

Ao meu Aba, meu Pai, meu Amigo, a Razão da minha existência,
por estar sempre comigo e me mostrar que sou capaz;
e a todos àqueles que estão no Espectro, que superam os desafios do
dia-a-dia... que o amor seja o único comportamento.

AGRADECIMENTOS

Agradeço ao meu Deus, ao Espírito Santo e ao meu Jesus, por firmar meus passos e sempre me guiar em toda e qualquer situação, desde o mais alto dos montes, até no mais profundo dos mares, sei que Tua Presença sempre me acompanhará.

Ao meu amor, Zacarias Neto, meu marido, companheiro de todas as horas, com quem tenho a honra de compartilhar mais da metade da minha vida, o maior presente que Deus me deu, por todo o amor, carinho, paciência, compreensão e motivação. Você sempre acredita em mim, mesmo na minha teimosia, sem você essa etapa não seria cumprida. Te amo!!

Ao meu João e minha Bruna, meus filhos, meus tesouros, minha herança nesta terra. Mamãe se orgulha muito de vocês e agradece a compreensão, mesmo sendo tão pequenos, mas sempre entenderam os momentos em precisei me ausentar e me recebiam com a maior festa quando chegava em casa; esses momentos fazem tudo valer a pena. Isso é por vocês também!

Aos meus sogros, seu João e Dona Cenira, pelas inúmeras vezes em que precisei de ajuda com meus pequenos. Por vocês sempre fazerem o máximo possível para me socorrer nas ausências em casa durante o curso, meu amor e gratidão. Vocês são como verdadeiros pais pra mim.

Aos meus colegas de curso pela longa jornada em que caminhamos juntos, ficou mais leve a caminhada na companhia de vocês. Agora estamos rumo à uma nova etapa, desejo o melhor pra todos vocês. Sejam os melhores terapeutas ocupacionais! Estarei sempre torcendo por todos!

A todos os meus professores, que com muito amor e dedicação, nos ensinaram os fundamentos dessa profissão tão linda que é a terapia ocupacional. Espero desempenhar da melhor forma possível tudo o que aprendi, tanto o que nos foi ensinado em sala, quanto as lições extraclasse, aqueles compartilhamentos cheios de amor que não estão nos livros, mas que marcam nossas vidas. Muito obrigada!

Ao meu coorientador, super estudioso e inteligente, Rafael Gomes. Obrigada pela parceria maravilhosa, pela paciência e ajuda. Ficou bem mais leve e mais fácil essa etapa,

mesmo de longe, sempre presente, respondendo todas as minhas dúvidas e me orientando com simplicidade e humildade. Deus te abençoe muito! Sucesso!

E por fim, não posso deixar de agradecer a minha orientadora, uma mulher linda por dentro e por fora, super tranquila, onde cada vez que eu chegava nervosa, ela vinha com toda a calma do mundo e dizia: Aninha, vai dar certo! Ela é linda até no nome: Isabela Lemos! Bela, como foi “de Deus” essa nossa parceria!!! Agradeço demais por ter sido você ao meu lado nesta fase tão importante! Sei que tudo tem um propósito e ter você como professora e orientadora foi um presente. Sei que posso contar com sua ajuda ao longo da vida. Muito obrigada mesmo, você é incrível!!

EPÍGRAFE

“O sucesso nasce do querer, da determinação e persistência em se chegar a um objetivo. Mesmo não atingindo o alvo, quem busca e vence obstáculos, no mínimo fará coisas admiráveis”.

José de Alencar

RESUMO

O diagnóstico tardio e a falta de suporte profissional específico para adultos com Transtorno do Espectro Autista desencadeiam atravessamentos importantes, dentre eles, desafios na construção identitária, dificuldades na vida profissional, nos estudos e no convívio social. **Objetivo:** a presente pesquisa teve por objetivo, verificar os impactos ocupacionais em adultos com Espectro Autista diagnosticados tardiamente. **Método:** Este estudo caracteriza-se como um estudo exploratório, descritivo e seccional, com abordagem quantitativa, realizada através de grupos de Whatsapp e Telegram. A amostra foi composta por 102 participantes. Os instrumentos utilizados para este fim foram: Questionário do Perfil do Participante (elaborado para a presente pesquisa), Lista de Identificação de Papeis Ocupacionais (Cordeiro, 2007) e Escala de Autoavaliação do Funcionamento Ocupacional (Tedesco, 2009). Foi realizada uma análise descritiva e correlacional do material através do programa estatísticos SPSS, versão 29.0. **Resultados:** Os resultados evidenciaram que a maioria dos indivíduos que recebem o diagnóstico tardio são do sexo feminino e de nível 1 de suporte. Os maiores impactos nas ocupações segundo o estudo, incidem sobre a organização do tempo e manutenção do equilíbrio saudável nos papeis desempenhados, dos quais os mais valorizados pelos participantes da pesquisa são os de estudante e trabalhador. **Conclusão:** O equilíbrio ocupacional é definido com a ideia de que devemos ter um conjunto de ocupações associadas ao trabalho, descanso e lazer, as quais devem ser equilibradas para a percepção de uma experiência saudável de vida, dessa forma, a pesquisa evidencia que o diagnóstico tardio impacta negativamente a vida do indivíduo, pois acarreta desde prejuízos cognitivos até mudanças e adequações na sua vida e dos familiares. Todavia, verifica-se que se tornam necessários mais estudos direcionados ao público adulto, adotando uma visão holística do indivíduo, como um ser biopsicossocial, assim como também é importante a criação de testes específicos e/ou padronizados que possam apresentar maior precisão diagnóstica para este grupo específico.

Descritores: Adulto, Diagnóstico Tardio, Ocupações, Transtorno do Espectro Autista

ABSTRACT

Late diagnosis and the lack of specific professional support for adults with Autistic Spectrum Disorder trigger important obstacles, including challenges in identity construction, difficulties in professional life, studies and social interaction. **Objective:** The aim of this study was to verify the occupational impacts on adults with Autism Spectrum Disorder diagnosed late in life.. **Method:** This study is characterized as an exploratory, descriptive and cross-sectional study, with a quantitative approach, carried out in Whatsapp and Telegram groups. The sample consisted of 102 participants. The instruments used for this purpose were: the Participant Profile Questionnaire (designed for this study), the Occupational Role Identification List (Cordeiro, 2007) and the Occupational Functioning Self-Assessment Scale (Tedesco, 2009). A descriptive and correlational analysis of the material was carried out using the statistical program SPSS, version 29.0. **Results:** The results showed that the majority of individuals receiving a late diagnosis were female and at support level 1. The greatest impacts on occupations, according to the study, concern the organization of time and maintaining a healthy balance in the roles played, of which the most valued by the research participants are those of student and worker. **Conclusion:** Occupational balance is defined as the idea that we should have a set of occupations associated with work, rest and leisure, which must be balanced in order to have a healthy life experience. Thus, the research shows that late diagnosis has a negative impact on the individual's life, as it leads to cognitive impairment and changes and adjustments in their life and that of their family members. However, there is a need for more studies aimed at adults, adopting a holistic view of the individual as a biopsychosocial being, as well as the creation of specific and/or standardized tests that can provide greater diagnostic accuracy.

Keywords: Adult, Late Diagnosis, Occupations, Autism Spectrum Disorder

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Características sociodemográficas de brasileiros adultos com TEA	20
Tabela 2 - Causalidade, valores, interesses, papéis, hábitos e habilidades de brasileiros adultos com TEA	21
Tabela 3 - Distribuição dos papéis ocupacionais ao longo do tempo (passado, presente e futuro) de brasileiros adultos com TEA	22
Tabela 4 - Distribuição dos papéis ocupacionais por grau de importância de brasileiros adultos com TEA	23

LISTA DE SIGLAS, ABREVIACÕES E SÍMBOLOS

TEA - Transtorno do Espectro Autista

DSM-V - Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais

CDC - Centro de Controle e Prevenção de Doenças

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

APAEs - Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais

CAPSi – Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil

SUS – Sistema Único de Saúde

AVDs – Atividades de Vida Diária

AIVDs – Atividades Instrumentais de Vida Diária

SAOF – Self Assessment o Occupational Functioning

DP – Desvio Padrão

IQR – Intervalo Interquartil

IBM – International Business Machines

SPSS – Statistical Package for the Social Sciences

EUA – Estados Unidos da América

CAAE – Certificado de Apresentação de Apreciação Ética

ABA – Applied Behavior Analysis

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	13
2. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	17
3. RESULTADOS	19
4. DISCUSSÃO	23
5. CONCLUSÃO	26
6. REFERÊNCIAS	28
7. APÊNDICE A	32
8. APÊNDICE B.....	35
9. ANEXO 1	39
10. ANEXO 2	44

INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento que afeta o cérebro e as percepções sensoriais, causando prejuízos na maneira como uma pessoa se comunica, como processa as informações e sua socialização. Segundo o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V), o termo espectro se refere ao grau de suporte que o indivíduo necessita, podendo ser nível 1, nível 2 ou nível 3¹.

O primeiro nível tende a ter dificuldades em processar sinais sociais e assim acaba se tornando oprimido e ansioso em interações sociais, principalmente com pessoas desconhecidas e dificuldades de expor pensamentos e emoções. O segundo nível apresenta graves prejuízos na sua comunicação verbal e não verbal e uma extrema dificuldade de aceitar mudanças. O terceiro nível apresenta um comprometimento funcional mais grave em interações sociais, precisando de um apoio para sua comunicação ser funcional. O correto diagnóstico dos níveis acima é de extrema importância para indicar o melhor tratamento (ARTONI, 2018. p.168)².

Algumas pessoas diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista podem ter altas habilidades intelectuais, enquanto outras podem apresentar deficiências intelectuais significativas, acompanhadas de atrasos no desenvolvimento da fala e da linguagem, dificuldades na interação social, padrões repetitivos de comportamento, interesses restritos, sensibilidade sensorial e problemas de saúde mental, como ansiedade e depressão³.

Em 2012 foi sancionada a Lei Berenice Piana nº 12.764/12⁴, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, onde a pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais, garantindo igualdade de direito à inclusão e acessibilidade⁵. Em 2015, foi promulgado o Estatuto da Pessoa com Deficiência, conhecida como Lei Brasileira da Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI), sob Lei Federal nº 13.146/2015⁶ garantindo os direitos das pessoas com deficiência, necessidades específicas, superdotação, etc. No ano de 2020, com a Lei Romeo Mion, Lei nº 13.977/20⁷, surge a Carteira de Identificação do Transtorno do Espectro Autista (TEA).

Até o momento, a base biológica do Transtorno do Espectro Autista (TEA) permanece desconhecida, porém estudos sugerem fatores orgânicos, genéticos e neurobiológicos^{8,9}. Assim, a identificação e o diagnóstico dependem da apresentação comportamental e da história do desenvolvimento. Desta maneira, é importante levar em conta as dificuldades auto relatadas pelos pacientes, as observações clínicas e a história contada pelo cuidador, além de analisar todo o contexto biopsicossocial do indivíduo^{10,11}.

O diagnóstico é feito por profissionais de saúde especializados, que se utilizam de instrumentos específicos, tais como psicólogos, médicos neurologistas e psiquiatras, e, com base em uma avaliação clínica abrangente, características e critérios apresentados pelo paciente, conclui-se o diagnóstico. Mesmo apresentando comportamentos em comum, cada um tem suas próprias características, fato que os torna “neurodivergentes”¹². Por não se configurar como uma doença, não há cura. As intervenções terapêuticas devem ser feitas de forma multidisciplinar, baseadas em abordagens e programas para reabilitação dos indivíduos, ou mesmo para melhora da qualidade de vida, que podem incluir: terapia comportamental, terapia da fala, disciplinas educacionais especializadas e, em alguns casos, o uso de terapias farmacológicas, para controle das comorbidades, pois não há medicamento específico para o tratamento do autismo¹².

O terapeuta ocupacional deve intervir se adequando às necessidades de cada indivíduo e desenvolvendo a autonomia do paciente em relação às atividades diárias, no que diz respeito à higiene pessoal, alimentação, mobilidade, vestuário, brincar e demais atividades, como também, auxiliando em questões de integração neurosensorial, como a hipersensibilidade em relação a barulhos e estímulos, questões motoras, sensibilidades em relação ao tato, alimentação, intolerâncias dentre outras dificuldades.

Publicado em março de 2023, o relatório do CDC (Centro de Controle e Prevenção de Doenças)¹³ do governo dos Estados Unidos, que é a principal referência mundial em prevalência de autismo, divulgou a atualização, com dados de 2020, dos casos de autismo, registrando que 1 em cada 36 crianças de 8 anos são autistas nos Estados Unidos, totalizando um percentual de 2,8% daquela população. Esse estudo, realizado com mais de 226 mil crianças, relata que o número de casos é 22% maior que o número divulgado anteriormente, em dezembro de 2021, que estimava que 1 em cada 44 crianças apresentava TEA em 2018^{13,14}.

No Brasil não há dados estatísticos sobre a prevalência do transtorno, entretanto a sanção da Lei 13.861/2019 obrigou o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE a inserir perguntas sobre o mesmo no Censo de 2020, mapeando quantas pessoas já possuem o diagnóstico e quantas podem obtê-lo¹⁵. Essa mudança é fruto de reivindicação e articulação da comunidade autista brasileira. Devido à pandemia do COVID-19, esse mapeamento foi adiado para 2022, porém se utilizarmos para a população brasileira a proporção registrada nos Estados Unidos, teríamos cerca de 5,95 milhões de autistas no Brasil (com base nos dados do censo populacional do IBGE de 2021)^{14,15}.

Algumas pesquisas¹⁶ já indicaram que o diagnóstico precoce favorece a adaptação de padrões comportamentais específicos e o desenvolvimento cognitivo e motor, pois as crianças possuem maior plasticidade neuronal, ou seja, maior possibilidade de desenvolver e aperfeiçoar habilidades. Dessa forma quanto mais cedo o TEA é diagnosticado e o tratamento iniciado, melhores poderão ser os resultados.

Os sintomas mais característicos no TEA, que compreendem comportamentos inadequados, isolamento social, e vários outros que evidenciam alguma “diferença” presente na infância, torna mais difícil o diagnóstico na vida adulta, pois nessa fase alguns desses sintomas podem ser controlados e consequentemente atribuídos a outras causas, levando esses adultos a terem mais dificuldade em conseguir o diagnóstico¹⁷. Muitos desenvolvem estratégias para esconder os comportamentos inadequados e assim acabam mascarando os sintomas a serem observados¹⁸.

Temos a hipótese de que uma pessoa quando não obtém o diagnóstico pode vir a desenvolver ansiedade e depressão pelo desconhecimento de sua condição, causando um estranhamento em relação a si mesmo. Não compreender e expressar emoções afeta várias áreas da vida, incluindo relacionamentos sociais, trabalho, educação e saúde mental. Ademais, as habilidades presentes em alguns casos podem ser mais facilmente identificadas quando o diagnóstico é alcançado.

Outro pilar importante para o desenvolvimento desta pesquisa é o entendimento de que somos seres essencialmente ocupacionais e as ocupações conferem identidade pessoal e social aos indivíduos. No estudo da Terapia Ocupacional acerca da vida adulta localizamos uma vasta gama de ocupações categorizadas como atividades da vida diária

(AVDs), atividades instrumentais de vida diária (AIVDs), gestão da saúde, descanso e sono, educação, trabalho, brincar/jogar, lazer e participação social¹⁹; que recebem influência de inúmeros fatores como: idade, sexo, nível socioeconômico, incapacidades e cultura²⁰.

Os papéis ocupacionais são orientadores das ações e servem de guia para que as pessoas saibam como agir segundo sua função social, seja um estudante, um trabalhador, amigo, irmão, pai, voluntário, entre outros²¹. Desta forma, podemos dizer que a ocupação não é algo que atinge apenas o indivíduo, ela alcança o ambiente e a pessoa inserida nele. Além disso, considera-se que ela pode prevenir, desenvolver e proporcionar prazer e felicidade, e, portanto, influenciar a saúde e o bem-estar. Trata-se de uma necessidade básica humana, que oferece significado para a vida¹⁹.

Atrasos e/ou perdas funcionais são fatores que podem dificultar o desenvolvimento das ocupações e afetar a qualidade de vida²². Outrossim, dominar e obter sucesso nesses papéis, traz para esse sujeito, sua autovalorização. Uma vez internalizadas, as obrigações decorrentes destes papéis começam a ter sentido na vida desse indivíduo e este reconhece que deve seguir determinado comportamento que o papel internalizado exige, o que também é esperado socialmente²³.

Os transtornos ligados ao desenvolvimento exercem influência nas ocupações na medida em que interferem na funcionalidade do indivíduo. Estudos sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA) informam que pessoas diagnosticadas com TEA possuem alterações funcionais²⁴ o que repercute na capacidade de desempenharem suas ocupações de forma independente e autônoma²². Esse estudo partiu do interesse pessoal da pesquisadora ao longo da graduação, pois ao realizar buscas por artigos científicos direcionados ao público adulto com TEA, constatou que há pouquíssimo material sobre o tema.

Partindo deste pressuposto, a presente pesquisa teve por objetivo, verificar os impactos ocupacionais em adultos com Espectro Autista diagnosticados tardiamente. Como objetivos específicos buscamos identificar os papéis ocupacionais exercidos pelos sujeitos da pesquisa bem como a participação, o desempenho e importância desses papéis na vida do adulto com TEA em relação às diferentes áreas do desempenho ocupacional.

PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Trata-se de um estudo exploratório, descritivo e seccional, com abordagem quantitativa. A pesquisa foi desenvolvida em formato online, com envio de questionário em grupos de *Whatsapp* e *Telegram*, localizados pela pesquisadora através da rede social *Instagram*, em páginas direcionadas para autistas adultos. Foram localizados ao todo quatro grupos, dois no whatsapp e dois no telegram, todos compostos por adultos com Transtorno do Espectro Autista diagnosticados tardiamente e outros que ainda estão em busca deste diagnóstico. O link da pesquisa foi enviado nos grupos com a orientação de que o questionário só poderia ser respondido uma única vez.

Amostra

A amostra da pesquisa contou com a participação de 102 participantes de ambos os sexos que preencheram determinados critérios de elegibilidade. Os critérios de inclusão utilizados foram: estar participando dos grupos de *Whatsapp* e *Telegram* (independente do tempo de participação); ter recebido o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista na fase adulta por profissionais especializados, estar em qualquer nível de suporte, com ou sem comorbidades e transtornos associados. Os indivíduos que ainda não receberam tal diagnóstico não foram incluídos na amostra.

Instrumentos e Procedimentos

Para a coleta de dados, foram utilizados três instrumentos: um questionário de identificação dos participantes (elaborado para a presente pesquisa), a “Lista de Identificação de Papeis Ocupacionais (CORDEIRO et al. 2007)²⁵, instrumento próprio da Terapia Ocupacional e validado no Brasil e a Escala de Autoavaliação do Funcionamento Ocupacional, o Self Assessment o Occupational Functioning ou SAOF (Tedesco, 2009)²⁶.

O questionário elaborado pela pesquisadora contemplou os seguintes dados: sexo, escolaridade, atividade laboral, renda, estado civil, número de membros com quem reside, idade atual, nível de suporte estabelecido pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais DSM V (nível 1 - Autismo Leve, nível 2 - Autismo Moderado, nível 3 - Autismo Severo), idade em que recebeu o diagnóstico, uso de medicamentos, se faz alguma terapia atualmente ou já fez.

A Lista de Identificação de Papeis Ocupacionais²⁵ tem por objetivo identificar os papeis ocupacionais dos participantes e é composta por dez papeis ocupacionais: estudante, trabalhador, voluntário, cuidador, serviço doméstico, religioso, amigo, passatempo/amador, membro de família e participante em organizações; onde os indivíduos analisam suas respectivas participações nestas atividades ao longo da vida (passado, presente e futuro – Parte I), como também atribuem um grau de importância para cada um por meio da escala: nenhuma importância, alguma importância ou muita importância (Parte II). Ela é derivada do Modelo de ocupação humana²⁵, e foi originalmente desenvolvido em 1986 por Frances Oakley sendo traduzido e validado para o português por Junia Cordeiro e colaboradores. Esta lista tem por objetivo identificar os papeis ocupacionais percebidos pelos indivíduos e a importância designada a cada um²⁵.

A Escala de Autoavaliação do Funcionamento Ocupacional é composta por 23 questões que cobrem sete (7) áreas de conteúdo: a causalidade pessoal (imagem e expectativas de si mesmo); valores (atividades que são importantes); interesses (atividades em que o indivíduo tem prazer em realizar); papeis (papeis desempenhados na vida e as habilidades para realizá-los); hábitos (organização e estruturação das ações diárias); habilidades (físicas ou mentais); meio-ambiente (variedade de locais onde a pessoa passa o seu tempo). Cada item possui 3 pontos de classificação (ponto forte, adequada e necessidade de melhoria).

É um instrumento estruturado em duas versões, utilizadas levando em consideração as necessidades o nível de funcionalidade do paciente, a versão longa, destinada para aqueles que necessitam de uma maior assistência, mesmo sendo no quesito leitura e compreensão das definições contidas em cada área; e a versão simplificada, que foi a utilizada nesta pesquisa, geralmente indicada para pacientes de Terapia Ocupacional com bom nível de funcionamento ocupacional que requeiram menos estrutura nas suas atividades e que tenham a tendência a serem mais independentes. A SAOF, em ambas as versões, é indicada para pacientes de 14 a 85 anos e contém uma página de definições cujo objetivo é auxiliar o terapeuta a esclarecer e definir cada uma das 7 categorias de funcionamento ocupacional.

O modo da aplicação do survey e dos instrumentos, criado pela pesquisadora, se deu por meio da plataforma *Google Forms*, onde o link para redirecionamento foi

enviado nos grupos de *Whatsapp* e Telegram. A coleta ocorreu no período de 06 à 15 de março de 2024.

Análise de dados

Os dados de variáveis numéricas foram analisados quanto à normalidade (Teste de Shapiro-Wilk) e reportados por média e desvio padrão (DP), quando normais; caso contrário, por mediana e intervalo interquartil (IQR). Dados de variáveis categóricas foram reportados por frequência absoluta (n) e relativa (%). Os dados foram analisados pelo programa IBM Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), versão 29.0 (IBM Corp., Armonk, EUA).

Aspectos éticos

Esta pesquisa foi apresentada e aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba (CAAE: 75860923.5.0000.5188). A coleta de dados em campo ocorreu após a anuência dos participantes, mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido virtual. Além disso, a pesquisadora garantiu o anonimato dos sujeitos, de acordo com a resolução N° 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde e a possibilidade de desistência em qualquer momento da pesquisa. Foi solicitado no *Google Forms* o preenchimento de um endereço de *e-mail* para recebimento de uma cópia deste documento.

RESULTADOS

A amostra do estudo foi composta por 102 participantes, que apresentaram média de idade de 35 anos (DP= 8), variando entre 20 e 52 anos. A mediana da idade de diagnóstico do TEA foi de 32 anos (IQR= 8), variando entre 19 e 52 anos. Na tabela 1 são apresentadas as principais características dos participantes: gênero feminino (68,8%), solteiro (53,9%), residentes na região Sudeste (43,1%), morando com os pais (31,4%), estudando e trabalhando (37,3%), empregados assalariados (50,0%) e pós-graduados (47,1%). Além disso, os participantes relataram diagnóstico de TEA em nível leve (86,3%), moderado (12,7%) ou severo (1,0%). Dentre eles, 75 pessoas (73,5%) utilizam algum tipo de medicação, e 86 pessoas (84,3%) fazem ou já fizeram terapia, dentre as quais podemos citar como exemplo: Acompanhamento psicológico (Terapia Cognitivo

Comportamental e Psicanálise), Acompanhamento Psiquiátrico, Acompanhamento com Terapeuta Ocupacional, Análise do Comportamento Aplicada (ABA).

Tabela 1 – Características sociodemográficas dos participantes (n= 102).

Variável	n (%)
Sexo	
Feminino	70 (68,8)
Masculino	28 (27,5)
Outro	4 (3,9)
Estado civil	
Solteiro	55 (53,9)
Divorciado	4 (3,9)
Casado	34 (33,3)
Companheiro	9 (8,8)
Região	
Norte	3 (2,9)
Nordeste	21 (20,6)
Centro- Oeste	17 (16,7)
Sudeste	44 (43,1)
Sul	17 (16,7)
Núcleo familiar	
Pais	32 (31,4)
Sozinho	9 (8,8)
Cônjuge/companheiro	18 (17,6)
Cônjuge/companheiro + filho	21 (20,6)
Outras	22 (21,6)
Ocupação Geral	
Estuda	18 (17,6)
Estuda e Trabalha	38 (37,3)
Trabalha	31 (30,4)
Licenciado ou incapaz	6 (5,9)
Nem estuda nem trabalha	9 (8,9)
Trabalho principal	
Empregado assalariado	51 (50,0)
Estagiário remunerado	4 (3,9)
Bolsista	5 (4,9)
Autônomo	23 (22,5)
Trabalha sem salário	1 (1,0)
Não trabalha	18 (17,6)
Escolaridade	
EFI	1 (1,0)
EFC	1 (1,0)
EMC	8 (7,8)
ESI	18 (17,6)
ESC	26 (25,5)
Pós – Grad	48 (47,1)
Nível de suporte	
Leve	88 (86,3)

Moderado	13 (12,7)
Severo	1 (1,0)
Medicamento	
Não	27 (26,5)
Sim	75 (73,5)
Terapia	
Não	16 (15,7)
Sim	86 (84,3)

Dados apresentados, respectivamente, como frequência absoluta e relativa, n (%).

Fonte: elaborado pela autora. Legenda: EFI=Ensino fundamental incompleto; EFC=Ensino fundamental Completo; EMC=Ensino médio completo; ESI=Ensino Superior Incompleto; ESC=Ensino Superior Completo; Pós-Grad=Pós Graduação.

Os resultados da Escala de Autoavaliação SAOF, estão listados na tabela 2, onde 78,4% dos participantes relataram desempenhar atividades que são significativas para si; 58,8% não consegue manter um equilíbrio saudável dos papéis da sua vida; 66,7% não consegue organizar seu tempo satisfatoriamente; 79,4% não se mostra flexível às mudanças; 52,0% não consegue se expressar para os outros e 70,6% não tem bom contato social.

Tabela 2 – Causalidade, valores, interesses, papéis, hábitos e habilidades dos participantes (n= 102).

Variável	Sim	Não	Não sei
Conheço minhas habilidades?	65 (63,7)	10 (9,8)	27 (26,5)
Espero sempre resultados positivos das minhas ações e projetos?	58 (56,9)	33 (32,4)	11 (10,8)
Acredito nas minhas realizações?	43 (42,2)	34 (33,3)	25 (24,5)
Acredito nas minhas realizações no trabalho?	49 (48,0)	34 (33,3)	19 (18,6)
Acredito nas minhas realizações no meu lar?	48 (47,1)	32 (31,4)	22 (21,6)
Acredito nas minhas realizações no meu lazer?	42 (41,2)	33 (32,4)	27 (26,5)
Faço atividades que têm significado para mim?	80 (78,4)	16 (15,7)	6 (5,9)
Tenho objetivo para o futuro?	71 (69,6)	17 (16,7)	14 (13,7)
Tenho expectativas reais a meu respeito?	40 (39,2)	31 (30,4)	31 (30,4)
Identifico meus interesses e gostos?	86 (84,3)	6 (5,9)	10 (9,8)
Tenho vários interesses?	68 (66,7)	31 (30,4)	3 (2,9)
Participo dos projetos importantes pra mim?	57 (55,9)	35 (34,3)	10 (9,8)
Costumo me envolver nos papéis que me comprometo?	80 (78,4)	14 (13,7)	8 (7,8)
Como estudante, me envolvo neste papel?	49 (48,0)	35 (34,3)	18 (17,6)
Quando trabalho, participo ativamente neste papel?	77 (75,5)	17 (16,7)	8 (7,8)
Se sou amigo, exerço papel de amigo?	47 (46,1)	27 (26,5)	28 (27,5)
Na família, participo como membro da minha família?	49 (48,0)	34 (33,3)	19 (18,6)
Reconheço e procuro atingir as expectativas dos meus papéis?	64 (62,7)	13 (12,7)	25 (24,5)

Mantenho um equilíbrio saudável dos papeis da minha vida?	14 (13,7)	60 (58,8)	28 (27,5)
Organizo satisfatoriamente meu tempo?	27 (26,5)	68 (66,7)	7 (6,9)
Mantenho hábitos saudáveis que ajudam no desempenho dos meus papeis?	39 (38,2)	47 (46,1)	16 (15,7)
Sou flexível com mudanças na minha rotina?	7 (6,9)	81 (79,4)	14 (13,7)
Consigo me expressar para os outros?	24 (23,5)	53 (52,0)	25 (24,5)
Tenho bom contato social?	16 (15,7)	72 (70,6)	14 (13,7)
Planejo antes de agir?	85 (83,3)	11 (10,8)	6 (5,9)
Concentro-me e completo meu trabalho?	73 (71,6)	20 (19,6)	9 (8,8)
Identifico meus problemas?	57 (55,9)	18 (17,6)	27 (26,5)
Identifico a solução para meus problemas?	40 (39,2)	35 (34,3)	27 (26,5)
Quando identifico a solução, consigo agir?	38 (37,3)	33 (32,4)	31 (30,4)
Consigo desempenhar minhas tarefas cotidianas?	59 (57,8)	26 (25,5)	17 (16,7)
Consigo cuidar da minha higiene?	91 (89,2)	3 (2,9)	8 (7,8)
Consigo cuidar das minhas finanças?	58 (56,9)	37 (36,3)	7 (6,9)
Consigo cuidar da minha casa?	55 (53,9)	37 (36,3)	10 (9,8)
Sinto-me fisicamente capaz de fazer o que preciso?	35 (34,3)	60 (58,8)	7 (6,9)
Costumo frequentar ambientes favoráveis para mim?	53 (52,0)	28 (27,5)	21 (20,6)

Fonte: elaborado pela autora. Dados apresentados, respectivamente, como frequência absoluta e relativa, n (%).

Na tabela 3 serão apresentados os resultados obtidos através da Lista dos papeis ocupacionais, cujo propósito é identificar os papeis exercidos na vida dos sujeitos: se já exerceu esse papel no passado, se exerce no presente e/ou se pretende exercê-lo no futuro. Por exemplo, no papel de estudante, nas colunas passado, presente e futuro constam os números (51,5), (27,0) e (21,5) respectivamente. Isso significa que, de n=102, 51,5% dos sujeitos da amostra exerciam esse papel no passado, ou seja, anterior ao diagnóstico, 27,0% o exercem no presente e 21,5% pretendem exercê-lo no futuro.

Tabela 3 – Distribuição dos papeis ocupacionais ao longo do tempo (passado, presente e futuro) dos participantes.

Papeis ocupacionais	Passado	Presente	Futuro
Estudante	84 (51,5)	44 (27,0)	35 (21,5)
Trabalhador	42 (25,8)	70 (42,9)	51 (31,3)
Voluntário	53 (47,3)	18 (16,1)	41 (36,6)
Cuidador	38 (32,5)	40 (34,2)	39 (33,3)
Serviço doméstico	45 (25,9)	77 (44,3)	52 (29,9)
Amigo	50 (37,6)	34 (25,6)	49 (36,8)
Membro de família	54 (30,9)	69 (39,4)	52 (29,7)
Religioso	61 (50,4)	27 (22,3)	33 (27,3)
Passatempo /Amador	52 (31,5)	53 (32,1)	60 (36,4)
Participante em organizações	36 (48,6)	7 (9,5)	31 (41,9)

Dados apresentados, respectivamente, como frequência absoluta e relativa, n (%). Análise de múltiplas respostas. Fonte: elaborado pela autora.

A tabela 4 indica o valor ou importância que esse papel tem, mesmo que nunca o tenha desempenhado ou mesmo planejado desempenhar. Em n=102, o grau de muita importância dada ao papel de estudante foi percebido por 62,7%, e o de trabalhador foi percebido por 75,5% das pessoas.

Tabela 4 – Distribuição dos papéis ocupacionais por grau de importância dos participantes (n= 102).

Papeis ocupacionais	Nenhuma importância	Alguma importância	Muita importância
Estudante	9 (8,8)	29 (28,4)	64 (62,7)
Trabalhador	6 (5,9)	19 (18,6)	77 (75,5)
Voluntário	22 (21,6)	56 (54,9)	24 (23,5)
Cuidador	25 (24,5)	32 (31,4)	45 (44,1)
Serviço doméstico	13 (12,7)	42 (41,2)	36 (35,3)
Amigo	24 (23,5)	42 (41,2)	36 (35,3)
Membro de família	11 (10,8)	29 (28,4)	62 (60,8)
Religioso	46 (45,1)	29 (28,4)	27 (26,5)
Passatempo /Amador	8 (7,8)	38 (37,3)	56 (54,9)
Participante em organizações	36 (48,6)	7 (9,5)	31 (41,9)

Dados apresentados, respectivamente, como frequência absoluta e relativa, n (%).

Fonte: elaborado pela autora.

DISCUSSÃO

Em relação aos dados sociodemográficos, conforme apresentado na tabela 1, percebeu-se a presença em maior número de participantes do sexo feminino. Segundo pesquisas, o Transtorno do Espectro Autista (TEA) aparece com mais frequência em homens do que em mulheres. Estima-se que, a cada cinco pessoas, exista apenas uma mulher para cada quatro homens diagnosticados. Segundo Santos e Costa²⁷ 26,4% das pessoas diagnosticadas com autismo são mulheres. Contudo, existem suspeitas de que esse número seja maior, pelo fato de o TEA ser difícil de detectar quando ocorre em grau leve.

Ainda com relação ao perfil sociodemográfico, podemos observar que a maioria dos indivíduos são solteiros (53,9%) e moram com os pais (31,4%), demonstrando o desafio de iniciar um relacionamento amoroso ou se manter nele a fim de conduzir-se para a construção de uma nova família. Para a pessoa com Transtorno do Espectro Autista é difícil reconhecer e identificar sentimentos e emoções dos outros, pois podem não perceber quando alguém demonstra tristeza, raiva ou alegria, não se sentir à vontade ao receber e dar afeto; evitam beijos, abraços, carinho e toques. Indivíduos com TEA

interpretam expressões faciais em velocidade menor e de forma mais imprecisa, ou seja, o raciocínio social para interpretar situações socioemocionais é mais lento quando comparado aos indivíduos neurotípicos²⁸. O fato de morar com os pais pode estar associado com outra variável encontrada na tabela Escala de Autoavaliação: onde 58,8% não se sente fisicamente capaz de fazer o que precisa.

Os resultados também apontaram que 47,1% possuem pós-graduação e 78,4% relataram desempenhar atividades que são significativas para si. Esse dado aponta para o fato de que alguns podem apresentar habilidades acima da média em determinada atividade ou área e são extremamente focados naquilo a que se propõem, como também está alicerçado no maior número de indivíduos com nível 1 de suporte que responderam à pesquisa. Mason & Conneeley (2012)²⁹, baseando-se nas propostas da terapeuta e cientista ocupacional Ann Wilcock, trazem a afirmação de que os seres humanos têm uma profunda necessidade de significado, e que a ocupação é uma fonte primária para sua obtenção, desse modo, a busca e a realização de ocupações significativas para si faz parte da natureza humana,^{30,31} e desempenhá-las pode fornecer estrutura e significado à vida dos indivíduos³⁰.

Na Escala de Autoavaliação, a maioria relatou não organizar seu tempo satisfatoriamente (66,7%) e nem manter um equilíbrio saudável dos papéis que desempenham (58,8%). A ocupação está conectada às atividades significativas que a pessoa faz no seu cotidiano, elas interferem na forma de utilizar o tempo e no desempenho de cada um, personalizando o modo de organização dos indivíduos e a percepção de estilos de vida individuais e culturais, o que transcende as características ligadas à identificação e análise de quem realiza a ocupação, ou mesmo onde, quando, como e porquê faz³². O engajamento ocupacional pode ser mensurado objetivamente, construindo padrões de desempenho ocupacional e, conseqüentemente, exigindo a formação do equilíbrio ocupacional. Para Anaby et al., (2010)³³, o equilíbrio ocupacional envolve o balanceamento de todas as áreas de ocupação, não apenas trabalho e descanso, de maneira que os sujeitos encontrem seu próprio equilíbrio em atividades como socialização e aprendizagem, por exemplo.

O conceito de equilíbrio ocupacional tem como eixo norteador a concepção de que os sujeitos devem ter um conjunto de ocupações associadas ao trabalho, descanso e lazer, que devem estar equilibradas para alcançar uma vida saudável³⁴. O trabalho do

terapeuta ocupacional pode abranger a reorganização e o estabelecimento desse equilíbrio dos papéis ocupacionais, trazendo a compreensão e o conhecimento sobre o uso do tempo e sua contribuição para a rotina diária, favorecendo maiores níveis de percepção e satisfação com o desempenho ocupacional.

De acordo com os resultados apresentados na lista de papéis ocupacionais, os papéis que sofreram maior declínio no presente foram os papéis de estudante, voluntário, religioso e participação em organizações. Tais papéis podem ser considerados como os que exigem maior interação social. O papel que pontuou o menor declínio do passado para o presente foi o de amigo, revelando maior estabilidade. Tal achado pode indicar que relações mais estáveis e seguras com amigos tendem a sofrer pouca alteração ao longo dos ciclos de vida. Os papéis de trabalhador e serviço doméstico obtiveram crescimento significativo do passado para o presente, o qual pode se relacionar com o aumento da responsabilidade adquirida com a vida adulta.

Com relação ao tempo futuro, a maioria dos participantes indicou o desejo de desempenhar o papel de passatempo/amador, que foi a atividade que manteve maior estabilidade (31,5%, 32,1% e 36,4%) valor que demonstra a vontade de se manterem realizando atividades com as quais se identificam e confirmando o alto número de indivíduos que desempenham atividades significativas para si revelado na Escala de Autoavaliação.

Quanto ao valor ou importância designada para cada papel, a maioria dos participantes atribuiu maior importância aos papéis de estudante, trabalhador, membro de família e passatempo/amador; dentre estes, embora contemple um papel que exija um alto nível de engajamento, participação e comprometimento emocional e cognitivo, o mais valorizado foi o de trabalhador, com 77 indicações, o que denota o reflexo da importância atribuída pela própria cultura às atividades remuneradas, e pelo fato de serem adultos, então é uma ocupação esperada e, muitas vezes, desejada nessa fase da vida.

A vida adulta de pessoas com Autismo é algo que deve ser considerado, do ponto de vista de sua inserção social, por meio de oportunidades ao ensino superior e ao mercado de trabalho. Porém, vários autores ressaltam que esse período é marcado pelo isolamento social.^{35,36} A inclusão laboral pode estar associada a uma melhor qualidade de vida. Fatores como independência financeira, satisfação pessoal, atingimento de metas e

sobrevivência possibilitam, além disso, acesso à cultura, à educação e ao lazer; consequentemente, promovem integração social. Salienta-se que, mesmo sendo inserido e recebendo tratamento adequado, ainda existem dificuldades devido às manifestações características do autismo, como os déficits nas habilidades sociais.

CONCLUSÃO

A presente pesquisa ratifica a concepção de que o rastreio do Transtorno do Espectro Autista precisa ser incentivado e desenvolvido adequadamente durante a infância, tanto na Atenção Básica de Saúde, quanto nas escolas. É de fundamental importância a detecção precoce, pois com ela pode-se obter um melhor prognóstico. Todavia, verifica-se que se tornam necessários mais estudos direcionados ao público adulto, adotando uma visão holística do indivíduo, como um ser biopsicossocial, assim como também é importante a criação de testes específicos e/ou padronizados que possam apresentar maior precisão do diagnóstico.

Criar medidas legislativas e educacionais de incentivo ao rastreio do transtorno poderia ajudar às famílias e os profissionais no diagnóstico, o que consequentemente traria uma melhor qualidade de vida para a população adulta com TEA, além de diminuir os sintomas e comorbidades que progridem com a falta de acompanhamentos especializados. Os diagnósticos tardios, em sua maioria, estão relacionados a indivíduos de nível 1 de suporte, que não apresentam deficiência intelectual e tem autonomia no seu dia a dia, com uma vida funcional e independente, onde muitas vezes conseguem disfarçar e lidar bem com sua condição.

Diante do exposto, conclui-se que o diagnóstico tardio pode impactar negativamente a vida do indivíduo, desde prejuízos cognitivos até mudanças e adequações na sua vida e dos familiares. Abordagens comportamentais como terapia da fala, terapia ocupacional e apoio psicológico e psiquiátrico, trazem melhoras significativas para o desenvolvimento das habilidades sociais, de comunicação e do comportamento, favorecendo o alcance de todo o potencial e a participação plena na vida cotidiana.

Segundo o Domínio e Processo da Terapia Ocupacional¹⁹, papéis ocupacionais são conjuntos de comportamentos esperados pela sociedade, moldados pela cultura e

contexto. Os papéis ocupacionais ajudam a cumprir a sua identidade percebida e reforça seus valores e crenças. Dessa forma como vivemos em uma sociedade capitalista, na qual a produtividade é vista como uma virtude especial, culturalmente as pessoas vão esperar que os papéis ocupacionais sejam realizados de forma bastante produtiva, eficaz e em ritmos cada vez mais acelerados. Consequentemente cada estudante irá redobrar as cobranças no seu dia a dia, buscando exercer seus papéis ocupacionais de modo a atender às expectativas da sua cultura e seu contexto.

É importante promover a inclusão e a compreensão nas comunidades, para que os adultos com TEA possam participar plenamente da sociedade e tenham mais facilidade para desenvolverem suas ocupações/atividades diárias. Também é necessária uma maior capacitação profissional, pois profissionais de saúde demonstram grande dificuldade para entender e tratar adequadamente esses pacientes. Por fim, chamamos atenção para a maior conscientização da sociedade, incluindo a criação de ambientes acessíveis, programas de apoio no local de trabalho e a conscientização sobre as necessidades e desafios específicos das pessoas com o transtorno.

REFERÊNCIAS

- 1.American. DSM-5: Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais. Artmed Editora; 2014.
- 2.ARTONI, A. A. et al. Aplicação de aprendizado de máquina para auxílio no diagnóstico do Transtorno do Espectro do Autismo em adultos. **Nuevas Ideas en Informática Educativa**, v. 14, p. 167-73, 2018.
- 3.Soares IVA, Luz LMA, Escórcio GJ de BM, Fontenele JWN, Costa KN, Silva MM, Agnes AC, Soares GB, Coelho BL, Bonato HRC, Gheller AT, Barros PR de S, Teixeira BG, Oliveira NB de, Braz GLA, Martins JM de A, Gondim PAM. O Transtorno do espectro autista: aspectos clínicos e epidemiológicos. *Braz. J. Implantol. Health Sci.* [Internet]. 11º de abril de 2024 [citado 27º de abril de 2024];6(4):1116-30. Disponível em: <https://bjih.emnuvens.com.br/bjih/article/view/1890>
- 4.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. Diário Oficial da União; Brasília; [Internet]. Planalto.gov.br. 2022. Available from: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm
- 5.Paiva LO, Ramos RF de S, Santos RR dos, Souza AAS de. Transtorno do Espectro Autista: a trajetória, desafios, necessidades e conquistas de direitos de crianças autistas na educação básica. *Revista JRG* [Internet]. 7º de janeiro de 2024 [citado 29º de abril de 2024];7(14):e14892. Disponível em: <https://www.revistajrg.com/index.php/jrg/article/view/892>.
- 6.Planalto.gov.br.2022.Available from: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm.
- 7.Planalto.gov.br.2022.Available from: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2019-2022/2020/Lai/L13977.htm.
- 8.Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo.pdf — Português (Brasil) [Internet]. www.gov.br. Available from: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/s/saude-da-pessoa-com-deficiencia/publicacoes/diretrizes-de-atencao-a-reabilitacao-da-pessoa-com-transtornos-do-espectro-do-autismo.pdf/view>
- 9.Teixeira G. Manual do autismo. Editora Best Seller; 2016.
- 10.American Psychiatric Association. Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-5-TR. Artmed; 2023.
- 11.da Silva MFB. Diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista-TEA Definição de critérios e considerações sobre a prática. 2018;v.01(n.15 1-15).

12. Veras I, Moura L, José G, Willy J, Karen Noleto Costa, Mateus Mendes Silva, et al. Transtorno do espectro autista: aspectos clínicos e epidemiológicos. *Revista Brasileira de Implantologia e Ciências da Saúde*. 11 de abril de 2024;6(4):1116–30.
13. Maenner MJ. Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2020. *MMWR Surveillance Summaries* [Internet]. 2023 Mar 24;72(2). Available from: <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/72/ss/ss7202a1.htm>
14. Júnior FP. Prevalência de autismo: 1 em 36 é o novo número do CDC nos EUA [Internet]. Canal Autismo. 2023. Available from: <https://www.canalautismo.com.br/noticia/prevalencia-de-autismo-1-em-36-e-o-novo-numero-do-cdc-nos-eua/>
15. IBGE. Uma pergunta que abre portas: questão sobre autismo no Censo 2022 possibilita avanços para a comunidade TEA [Internet]. Censo Demográfico 2022 - IBGE. Available from: <https://censo2022.ibge.gov.br/noticias-por-estado/36346-uma-pergunta-que-abre-portas-questao-sobre-autismo-no-censo-2022-possibilita-avancos-para-a-comunidade-tea>
16. Zanon RB, Backes B, Bosa CA. Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais. *Psicologia: Teoria e Pesquisa* [Internet]. 2014 Mar;30(1):25–33. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ptp/v30n1/04.pdf>
17. Santos AF. Diagnóstico tardio em adultos com transtornos do espectro do autismo: uma revisão de literatura e análise de depoimentos. *repositorioufmgbr* [Internet]. 3 de dezembro de 2022 [consultado em 29 de abril de 2024]; Disponível em: <http://hdl.handle.net/1843/60353>.
18. Leedham, A., Thompson, AR, Smith, R. e Freeth, M. (2020). 'Eu estava exausto tentando descobrir': as experiências de mulheres que recebem um diagnóstico de autismo no meio e no final da idade adulta. *Autismo*, 24 (1), 135-146. <https://doi.org/10.1177/1362361319853442>.
19. Gomes MD, Teixeira L, Ribeiro J. Enquadramento da Prática da Terapia Ocupacional: Domínio & Processo 4ª Edição [Internet]. *iconline.ipleiria.pt*. Escola Superior de Saúde, Politécnico de Leiria; 2021. Available from: <http://hdl.handle.net/10400.8/6370>.
20. Pontes TB, Silva BM, Sousa JG, Almeida PHTQ de, Davis JA, Polatajko HJ. Measuring children activity repertoire: is the paediatric activity card sort a good tool for Brazilian therapists? *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*. 2016;24(3):435–45.
21. Taylor R, Bowyer P, Fisher G. *Kielhofner's Model of Human Occupation*. 6th ed. Lippincott Williams & Wilkins; 2023.
22. Schaaf RC, Benevides T, Mailloux Z, Faller P, Hunt J, van Hooydonk E, et al. An Intervention for Sensory Difficulties in Children with Autism: A Randomized Trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders* [Internet]. 2013 Nov 10;44(7). Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4057638/>

- 23.Chaves DLS, Lins ILAR. As repercussões do tratamento oncológico nos papéis ocupacionais na juventude. Saúde (Santa Maria) [Internet]. 2022 [cited 2024 Apr 13]; Available from: <https://periodicos.ufsm.br/revistasaude/article/view/70433>
- 24.Souza AB de, Meurer L de M, Cymrot R. Avaliação do desempenho funcional em crianças com suspeita de transtorno do espectro autista. Revista Neurociências. 2021 Sep 8;v. 29 p. 1-14.
- 25.CORDEIRO, J.R.; CAMELIER, A.; OAKLEY, F.; JARDIM, J.R. Cross - cultural reproducibility of the Brazilian Portuguese version of the Role Checklist for chronic obstructive pulmonary disease patients. American Journal of Occupational Therapy, v. 61, n. 1, p. 33-40, 2007.
- 26.Tedesco S, Luiz A, Nogueira-Martins, De V, Citero A, Iacononi E. Tradução e validação para o português brasileiro da Escala de Autoavaliação do Funcionamento Ocupacional Tradução e validação para o português brasileiro da Escala de Autoavaliação de Funcionamento Ocupacional Tradução e validação para o português brasileiro da Escala de Autoavaliação do Funcionamento Ocupacional [Internet]. Disponível em: http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/75/230a237.pdf.
- 27.Santos PC da S, Costa AP. Rosas Azuis: atenção à saúde da menina e mulher com Transtorno do Espectro do Autismo –TEA. [Internet]. ares.unasus.gov.br. 2019. Available from: <https://ares.unasus.gov.br/acervo/handle/ARES/18641>
- 28.Keifer, CM, Mikami, AY, Morris, JP, Libsack, EJ e Lerner, MD (2020). Predição do comportamento social em transtornos do espectro do autismo: cognição social explícita versus implícita. *Autismo* , 24 (7), 1758-1772. <https://doi.org/10.1177/1362361320922058>.
- 29.Mason J, Conneeley L. O significado da participação em um projeto de distribuição para pais de crianças em idade pré-escolar. *Jornal Britânico de Terapia Ocupacional* . 2012;75(5):230-236. doi: [10.4276/030802212X13361458480324](https://doi.org/10.4276/030802212X13361458480324).
- 30.Blesedell, C. E., Cohn, E. S., & Boyt, S. B. A. (2003). Willard and Spackman's occupational therapy Philadelphia: Lippincot, Williams and Wilkins.
- 31.Csikszentmihalyi, M. (1997). *The mastermind's series: finding flow: the psychology of engagement with everyday life* New York: Basic Books.
- 32.Polatajko H, Backman C, Baptiste S, Davis J, Eftekhari P, Harvey A, et al. Human occupation in contest in Enabling occupational II: Advancing an occupational therapy vision for health, well being & justice through occupation. [Internet]. Semantic Scholar. 2007 [cited 2024 Apr 13]. Available from: <https://www.semanticscholar.org/paper/Human-occupation-in-contest-in-Enabling-II%3A-an-for-Polatajko-Backman/35b3abcd322f879124f1a1bd2b02db518f0a7dc7>
- 33.Anaby D, Jarus T, Backman CL, Zumbo BD. O papel das características ocupacionais e do desequilíbrio ocupacional na explicação do bem-estar. *Pesquisa Aplicada em Qualidade de Vida* [Internet]. 13 de março de 2010;5(2):81–104. Disponível em:

<https://osot.ubc.ca/files/2010/09/The-role-of-occupational-characteristics-and-occupational-imbalance-in-explaining-well-being.pdf>

34.Martins, S., Gontijo, D. T. Tempo de engajamento nas áreas de ocupação de adolescentes inseridos em uma escola pública. Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo, v. 22, n. 2, p. 162-171, maio/ago. 2011.

35.Talarico, M. V. T. S., Pereira, A. C. S., & Goyos, A. C. N. (2019). A inclusão no mercado de trabalho de adultos com Transtorno do Espectro do Autismo: uma revisão bibliográfica. Revista Educação Especial, 32, 1-19.
<https://doi.org/10.5902/1984686X39795>

36.Zanon, R. B., Backes, B., & Bosa, C. A. (2017). Diagnóstico do autismo: relação entre fatores contextuais, familiares e da criança. Psicologia: teoria e prática, 19 (1), 152-163. <https://doi.org/10.5935/1980-6906>

APÊNDICE A

TCLE

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(Aplicado em ambiente virtual)

Você está sendo convidado(a) a participar de um estudo científico, intitulado “Impactos Ocupacionais em adultos diante do diagnóstico tardio do Transtorno do Espectro Autista”, que está sendo desenvolvida pela pesquisadora Ana Paula Gomes de Miranda, graduanda do Curso de Terapia Ocupacional da Universidade Federal da Paraíba, sob a orientação da Prof a. Dra. Isabela Lemos Arteiro Ribeiro Lins, professora-adjunta do departamento de Terapia Ocupacional.

Os papéis ocupacionais estão relacionados com as atividades/ocupações que desempenhamos no cotidiano, os quais orientam a construção da identidade social e pessoal dos indivíduos. As pessoas se veem como estudantes, trabalhadores, pais, amigos, entre outros, e reconhecem que devem se comportar de determinadas maneiras para preencher esses papéis.

Desse modo, solicitamos a sua colaboração para responder a quatro questionários, com perguntas referentes à sua rotina. Informamos que essa pesquisa oferece riscos mínimos previsíveis para a sua saúde. Caso o participante sinta-se mobilizado emocionalmente, a pesquisadora compromete-se em oferecer um momento de escuta.

É importante que você leia ou que alguém leia para você esse documento com atenção e, em caso de qualquer dúvida, solicite esclarecimentos à pesquisadora responsável. Esclarecemos que você é livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento, sendo sua participação voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade. Ao final desse documento, estará disponível um **termo de aceite**, para que você assinale a opção “**SIM**” ou “**NÃO**”. Caso aceite participar da pesquisa, você deverá assinalar a opção **SIM**, e em seguida, será solicitado que você preencha com um endereço de *e-mail* para recebimento de uma **cópia** desse documento. Caso não deseje participar da pesquisa, você deverá

assinalar a opção **NÃO** e sua participação será encerrada automaticamente, sem qualquer prejuízo.

Garantimos a confidencialidade dos dados, de modo que as informações coletadas serão utilizadas para fins de pesquisa científica. Da mesma forma, o tratamento dos dados coletados seguirá as determinações da Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD – Lei 13.709/18).

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal da Paraíba, sob protocolo XXX (atualizar com o número do parecer consubstanciado em que o projeto foi dado como APROVADO), que avaliou o estudo e as condições necessárias para a sua proteção e o respeito aos seus direitos como participante da pesquisa. Um Comitê de Ética em Pesquisa (também conhecido como CEP) é um órgão responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de estudos que envolvem seres humanos, com o objetivo de assegurar a dignidade, os direitos, a segurança, a proteção e o bem-estar de todos os participantes.

Diante do exposto, declaro que fui devidamente esclarecido (a) e dou o meu consentimento para participar da pesquisa e para publicação dos resultados.

João Pessoa, ____ de _____ de 2023.

Assinatura do Pesquisador

Assinatura do Professor Orientador

Caso necessite de maiores informações sobre o presente estudo, entre em contato:

Pesquisador responsável: Ana Paula Gomes de Miranda

Vínculo Institucional: Universidade Federal da Paraíba

Telefone para Contato com o pesquisador(a) responsável: (83) 98814-6833

E-mail do pesquisador(a) responsável: aninhamirandato@gmail.com

E-mail do pesquisador(a) responsável: isabela.arteiro@academico.ufpb.br

Contato do Comitê de Ética em Pesquisa:

Endereço: Campus I/Prédio do CCS UFPB - 1º Andar

Telefone: (83) 3216-7791

E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br

APÊNDICE B

IDENTIFICAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA

1. Gênero:

- ☐ Masculino
- ☐ Feminino
- ☐ Outro Qual? _____
- ☐ Prefiro não dizer

2. Idade: _____

3. Estado Civil:

- ☐ Solteiro(a)
- ☐ Viúvo(a)
- ☐ Casado(a)
- ☐ Vivo com companheiro(a)
- ☐ Separado(a) / Divorciado(a)

4. Município/Estado em que reside: _____/_____

5. Região:

- ☐ Urbana (cidade)
- ☐ Rural (fazenda, sítio, chácara, aldeia, vila agrícola, etc.)

6. Com quem reside? (mais de uma opção poderá ser marcada)

- ☐ Pais
- ☐ Cônjuge
- ☐ Companheiro (a)
- ☐ Filhos

- ☐ Sogros
- ☐ Parentes
- ☐ Amigos
- ☐ Empregados domésticos
- ☐ Outros
- ☐ Sozinho (a)

7. Atualmente você:

- ☐ Apenas estuda
- ☐ Trabalha e estuda
- ☐ Apenas trabalha
- ☐ Está desempregado (a)
- ☐ Está de licença ou incapacitado de estudar / trabalhar
- ☐ Está aposentado (a)
- ☐ Não trabalha nem estuda

8. Qual é o seu trabalho ou ocupação principal?

9. No seu trabalho principal, você é:

- ☐ Empregado assalariado (recebe salário)
- ☐ Estagiário remunerado (recebe salário)
- ☐ Bolsista (estuda e recebe salário da universidade)
- ☐ Trabalha por conta própria, é autônomo
- ☐ É dono de negócio, empregador
- ☐ Trabalha em negócio familiar sem remuneração (não recebe salário)
- ☐ Não trabalho.

10. Qual é a sua renda individual mensal? (quanto você ganha por mês)

11. Qual é renda familiar mensal (considerando a soma da renda daqueles que moram e

contribuem para o sustento do lar)? _____

12. Qual a sua participação na vida econômica do grupo familiar?

- ☐ Não trabalho e sou sustentado por minha família ou outras pessoas
- ☐ Trabalho e sou sustentado parcialmente por minha família ou outras pessoas
- ☐ Trabalho e sou responsável apenas por meu próprio sustento
- ☐ Trabalho, sou responsável por meu próprio sustento e ainda contribuo parcialmente para o sustento da família
- ☐ Trabalho e sou o principal responsável pelo sustento da família
- ☐ Outra situação

13. Qual o seu grau de escolaridade?

- ☐ Ensino fundamental incompleto
- ☐ Ensino fundamental completo
- ☐ Ensino médio incompleto
- ☐ Ensino médio completo
- ☐ Ensino superior incompleto
- ☐ Ensino superior completo
- ☐ Especialização
- ☐ Mestrado
- ☐ Doutorado
- ☐ Pós-Doutorado

14. Com qual idade você foi diagnosticado com TEA? _____

15. Qual o seu nível de suporte?

- ☐ Nível 1 – Autismo Leve
- ☐ Nível 2 – Autismo Moderado
- ☐ Nível 3 – Autismo Severo

16. Você utiliza algum medicamento?

- ☐ Sim
- ☐ Não

Se você utiliza algum medicamento, qual ou quais você toma? _____

17. Faz alguma terapia atualmente, ou já fez?

- ☐ Sim
- ☐ Não

Se sim, qual o tipo? _____

ANEXO 1

Autoavaliação do Funcionamento Ocupacional **Versão Adaptada do SAOF (Tedesco, 2009)**

Nome: _____ idade _____ data _____

Causalidade Pessoal: como você avalia as suas ações

Conheço minhas habilidades?

☐ sim ☐ não ☐ não sei

Espero sempre resultados positivos das minhas ações e projetos?

☐ sim ☐ não ☐ não sei

Acredito nas minhas realizações?

☐ sim ☐ não ☐ não sei

Acredito nas minhas realizações no trabalho?

☐ sim ☐ não ☐ não sei

Acredito nas minhas realizações no meu lar?

☐ sim ☐ não ☐ não sei

Acredito nas minhas realizações no meu divertimento e no lazer

☐ sim ☐ não ☐ não sei

Valores: atividades que são importantes e o valor de seus objetivos

Faço atividades que têm significado para mim?

☐ sim ☐ não ☐ não sei

Tenho objetivo para o futuro?

☐ sim ☐ não ☐ não sei

Tenho expectativas reais a meu respeito?

☐ sim ☐ não ☐ não sei

Interesses: a tudo que gosto de fazer

Identifico meus interesses e gostos?

☐ sim ☐ não ☐ não sei

Tenho vários interesses?

☐ sim ☐ não ☐ não sei

Participo dos projetos que me são importantes?

☐ sim ☐ não ☐ não sei

Papéis: desempenho e comportamentos sociais

Costumo me envolver nos papéis que me comprometo?

☐ sim ☐ não ☐ não sei

De estudante?

☐ sim ☐ não ☐ não sei

De trabalhador?

☐ sim ☐ não ☐ não sei

De amigo?

☐ sim ☐ não ☐ não sei

De familiar?

☐ sim ☐ não ☐ não sei

Reconheço e procuro atingir as expectativas de meus papéis?

☐ sim ☐ não ☐ não sei

Mantenho um equilíbrio saudável dos papéis na minha vida?

☐ sim ☐ não ☐ não sei

Hábitos: rotina e cotidiano

Organizo satisfatoriamente meu tempo?

☐ sim ☐ não ☐ não sei

Mantenho hábitos saudáveis que ajudam no desempenho dos meus papéis?

☐ sim ☐ não ☐ não sei

Sou flexível quando ocorrem mudanças na minha rotina?

☐ sim ☐ não ☐ não sei

Habilidades: como é a minha aptidão, minha capacidade

Consigo me expressar para os outros?

☐ sim ☐ não ☐ não sei

Tenho bom contato social?

☐ sim ☐ não ☐ não sei

Planejo antes de agir?

☐ sim ☐ não ☐ não sei

Concentro-me e completo meu trabalho?

☐ sim ☐ não ☐ não sei

Identifico meus problemas?

☐ sim ☐ não ☐ não sei

Identifico a solução para meus problemas?

☐ sim ☐ não ☐ não sei

Quando identifico, consigo agir?

☐ sim ☐ não ☐ não sei

Consigo desempenhar minhas tarefas cotidianas?

☐ sim ☐ não ☐ não sei

Consigo cuidar da minha higiene?

☐ sim ☐ não ☐ não sei

Consigo cuidar das minhas finanças?

☐ sim ☐ não ☐ não sei

Consigo cuidar da minha casa?

☐ sim ☐ não ☐ não sei

Sinto-me fisicamente capaz de fazer o que preciso?

☐ sim ☐ não ☐ não sei

Meio Ambiente: recursos ambientais

Costumo frequentar ambientes favoráveis para mim?

☐ sim ☐ não ☐ não sei

Quais? _____

ANEXO 2

LISTA DE IDENTIFICAÇÃO DE PAPÉIS OCUPACIONAIS

Data: ____/____/____

Nome: _____ **Idade:** _____

Sexo: M () F ()

Estado Civil: () Solteiro () Casado () Separado () Divorciado () Viúvo

O propósito desta lista é identificar papéis em sua vida.

A lista de identificação que é dividida em duas partes, apresenta 10 papéis e define cada um.

PARTE 1

Ao lado de cada papel, indique, marcando a coluna correspondente, se você desempenhou o papel no passado, se você o desempenha no presente, e se planeja desempenhá-lo no futuro. Você pode marcar mais de uma coluna para cada papel. Por exemplo, se você foi voluntário no passado, não é voluntário no presente, mas planeja isto no futuro, deve marcar as colunas passado e futuro.

PAPEL	PASSADO	PRESENTE	FUTURO
ESTUDANTE Frequentar escola de tempo parcial ou integral.			
TRABALHADOR			

Emprego remunerado de tempo parcial ou integral.			
VOLUNTÁRIO Serviços gratuitos, pelo menos uma vez por semana, em hospital, escola, comunidade, campanha política, etc.			
CUIDADOR Responsabilidade, pelo menos uma vez por semana, em prestar cuidados a filho, esposo (a), parente ou amigo.			
SERVIÇO DOMÉSTICO Pelo menos uma vez por semana, responsável pelo cuidado da casa através de serviços como, por exemplo, limpeza, cozinhar, lavar, jardinagem, etc.			
AMIGO Tempo empregado ou fazer alguma coisa, pelo menos uma vez por semana, com um amigo.			
MEMBRO DE FAMÍLIA Tempo empregado ou fazer alguma coisa, pelo menos uma vez por semana, com um membro da família tal como filho, esposo (a), pais ou outro parente.			
RELIGIOSO Envolvimento, pelo menos uma vez por semana, em grupos ou atividades filiadas a sua religião (excluindo-se o culto religioso).			
PASSATEMPO/AMADOR Envolvimento, pelo menos uma vez por semana, em atividades de passatempo ou como amador, tais como costurar, tocar instrumento musical, marcenaria, esportes, teatro, participação em clube ou time, etc.			
PARTICIPANTE EM ORGANIZAÇÕES			

Envolvimento, pelo menos uma vez por semana, em organizações tais como Rotary ou Lions Club, Vigilantes do Peso, etc.			
OUTRO:			
Um papel não listado que você tenha desempenhado, desempenha no momento e/ou planeja para o futuro. Escreva o papel na linha acima e marque a(s) coluna(s) correspondente(s).			

PARTE 2

Os mesmos papéis estão listados abaixo. Junto de cada papel, marque a coluna que melhor indica o valor ou importância que esse papel tem para você. Responda cada papel, mesmo que nunca o desempenhou ou não planeja desempenhá-lo.

PAPEL	NENHUMA IMPORTÂNCIA	ALGUMA IMPORTÂNCIA	MUITA IMPORTÂNCIA
ESTUDANTE Frequentar escola de tempo parcial ou integral.			
TRABALHADOR Emprego remunerado de tempo parcial ou integral.			
VOLUNTÁRIO Serviços gratuitos, pelo menos uma vez por semana, em hospital, escola, comunidade, campanha política, etc.			
CUIDADOR Responsabilidade, pelo menos uma vez por semana, em prestar cuidados a filho, esposo (a), parente ou amigo.			

SERVIÇO DOMÉSTICO Pelo menos uma vez por semana, responsável pelo cuidado da casa através de serviços como, por exemplo, limpeza, cozinhar, lavar, jardinagem, etc.			
AMIGO Tempo empregado ou fazer alguma coisa, pelo menos uma vez por semana, com um amigo.			
MEMBRO DE FAMÍLIA Tempo empregado ou fazer alguma coisa, pelo menos uma vez por semana, com um membro da família tal como filho, esposo (a), pais ou outro parente.			
RELIGIOSO Envolvimento, pelo menos uma vez por semana, em grupos ou atividades filiadas a sua religião (excluindo-se o culto religioso).			
PASSATEMPO/AMADOR Envolvimento, pelo menos uma vez por semana, em atividades de passatempo ou como amador, tais como costurar, tocar instrumento musical, marcenaria, esportes, teatro, participação em clube ou time, etc.			
PARTICIPANTE EM ORGANIZAÇÕES Envolvimento, pelo menos uma vez por semana, em organizações tais como Rotary ou Lions Club, Vigilantes do Peso, etc.			
OUTRO:			
Um papel não listado que você tenha desempenhado, desempenha no momento e/ou planeja para o futuro. Escreva o papel na linha acima e marque a(s) coluna(s) correspondente(s).			