

Percepção de pais e profissionais da saúde sobre as habilidades funcionais e responsabilidade de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista

Renata Cristina Nascimento Paião

Luciana Bertoldi Nucci

DOI: 10.47573/aya.5379.2.59.4

RESUMO

Introdução: O transtorno do espectro do autismo (TEA) é caracterizado por manifestações comportamentais, associadas a alterações na comunicação e na interação social, padrões de comportamentos repetitivos e estereotipados e um repertório restrito de interesses e atividades, que podem apresentar atrasos na fala, na aprendizagem e na aquisição de habilidades motoras. É essencial que as percepções dos envolvidos na estimulação estejam alinhadas, possibilitando ações integradas entre pais/responsáveis e profissionais de saúde. **Objetivo:** Avaliar as habilidades funcionais e responsabilidade de crianças e adolescentes com TEA, através do Pediatric Assessment of the Disability Inventory - Computer Adaptive Test - Autistic Spectrum Disorder (PEDI-CAT-ASD) aplicado aos pais/responsáveis e verificar a concordância dessas percepções com as dos profissionais de saúde que acompanham essas crianças. **Método:** Estudo transversal, incluindo amostra de conveniência de 40 pais e 5 profissionais de saúde que atendem essas crianças e adolescentes no Espaço Avançar, em Indaiatuba/SP. O PEDI-CAT-ASD foi aplicado ao pai/mãe/responsável e a um profissional de saúde. **Resultados:** Houve baixa concordância entre a percepção de pais/responsáveis e os profissionais de saúde. O Concordance Correlation Coefficient com Índice de Confiança de 95% do T-Escore para as Atividades Diárias foi de 0,439 (0,155-0,655), Mobilidade de 0,368 (0,082-0,598), Responsabilidade de 0,457 (0,188-0,662) e Social/Cognitiva de 0,555 (0,316-0,728). **Conclusão:** A baixa concordância observada em todos os domínios do PEDI-CAT-ASD interfere na elaboração e execução de estratégias terapêuticas que dependam da atuação conjunta e compromete a evolução e desenvolvimento das crianças/adolescentes no cumprimento das tarefas necessárias para sua independência e autonomia.

Palavras-chave: transtorno autístico. destreza motora. desenvolvimento infantil. deficiências do desenvolvimento. avaliação da deficiência.

ABSTRACT

Introduction: Autism spectrum disorder (ASD) is characterized by behavioral manifestations, associated with changes in communication and social interaction, repetitive and stereotyped behavior patterns and a restricted repertoire of interests and activities, which can present delays in speech, learning and in the acquisition of motor skills. It is essential that the perceptions of those involved in stimulation are aligned, enabling integrated actions between parents/guardians and health professionals. **Objective:** To assess the functional skills and responsibility of children and adolescents with ASD, through the Pediatric Assessment of the Disability Inventory - Computer Adaptive Test - Autistic Spectrum Disorder (PEDI-CAT-ASD) applied to parents/guardians and verify the concordance of these perceptions with those of health professionals who accompany these children. **Method:** Cross-sectional study, including a convenience sample of 40 parents and 5 health professionals who care for these children and adolescents at Espaço Avançar, in Indaiatuba/SP. The PEDI-CAT-ASD was applied to the parent/guardian and a health professional. **Results:** There was low agreement between the perception of parents/ guardians and health professionals. The Concordance Correlation Coefficient with 95% confidence limits of the t-score for Daily Activities was 0.439 (0.155-0.655), Mobility 0.368 (0.082-0.598), Responsibility 0.457 (0.188-0.662) and Social/Cognitive of 0.555 (0.316-0.728). **Conclusion:** The low agreement observed in all domains of the PEDI-CAT-ASD interferes with the development and implementation of therapeutic strategies that depend on joint action and compromises the evolution and development of children/adolescents in fulfilling the tasks necessary for their independence and autonomy.

Keywords: autistic disorder. motor skills. child development. developmental disabilities. disability evaluation.

INTRODUÇÃO

Essa dissertação de mestrado é resultado de uma pesquisa realizada com pais/responsáveis de crianças com transtorno do espectro do autismo (TEA) e profissionais de saúde que cuidam dessas crianças.

O trabalho envolveu revisão bibliográfica sobre TEA, descrevendo seu histórico, definição, classificação, diagnóstico, epidemiologia, etiologia, prevenção, tratamento e atuação multidisciplinar; um breve resumo sobre as habilidades funcionais e responsabilidade, com ênfase nos domínios atividades diárias, mobilidade e social/cognitivo; esses itens compõem o instrumento Pediatric Evaluation of Disability Inventory - Computer Adaptive Test - Autism Spectrum Disorder (PEDI-CAT-ASD), utilizado para a coleta de dados e que também foi descrito nos capítulos a seguir.

A coleta de dados foi realizada no Espaço Avançar (EA), em Indaiatuba, São Paulo (SP), e todo o processo está descrito em métodos.

Nos resultados, foi feita a descrição da amostra de pais/responsáveis, crianças/adolescentes e profissionais de saúde; descrição dos escores por domínios; comparação do T-score para verificar a concordância entre as percepções dos pais/responsáveis e dos profissionais de saúde; e comparação entre os escores obtidos e as variáveis socioeconômicas, para verificar se há associação entre algum fator e as percepções.

Após, segue a discussão contendo os principais achados, as considerações da autora, a comparação com outros estudos e as limitações desse estudo; e ao final, a conclusão respondendo aos objetivos do mesmo.

REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

Transtorno do Espectro do Autismo

Em 1943, Leo Kanner publicou o relatório “distúrbios autistas de contato afetivo”, em que detalhava onze estudos de caso de crianças (oito homens e três mulheres) com idades entre 2 anos e 4 meses e 11 anos, que apresentavam uma extrema incapacidade de se relacionar com outras pessoas desde a infância. Kanner distinguiu essa síndrome da “esquizofrenia infantil” com base no tempo de início, já que a esquizofrenia infantil foi explicada como abstinência após um desenvolvimento típico. Junto com esse afastamento social, Kanner também observou um desenvolvimento incomum da linguagem, com propensão para substantivos e rimas infantis, falha em desenvolver os aspectos comunicativos da fala, tendência para mostrar ecolalia e para interpretar as coisas literalmente, além de sensibilidades sensoriais e comportamentos repetitivos. (MASI *et al.*, 2017; SHARMA; GONDA; TARAZI, 2018)

Em 1944, Hans Asperger publicou um artigo descrevendo o que ele denominou de “psicopatia autista”, onde descreveu crianças que tinham principalmente dificuldades com a comunicação não verbal e habilidades sociais relacionadas. Os sintomas centrais eram os mesmos identificados por Kanner, mas em indivíduos de alto funcionamento. Como foi publicado na Alemanha, no idioma alemão, durante a Segunda Guerra Mundial, sua importância não foi

amplamente reconhecida até 1970. Em 1981, Lorna Wing publicou sobre a síndrome proposta por Asperger, que ela rebatizou de “síndrome de Asperger” para remover as conotações de “psicopatia”, na qual ela reconhece as semelhanças entre os critérios propostos por Kanner e Asperger, observando “se eles seriam variedades da mesma anormalidade subjacente”. Além disso, descreveu e refinou os critérios diagnósticos iniciais de Asperger, e destacou as similaridades que vão desde o funcionamento inferior do “autismo de Kanner” à “síndrome de Asperger” para indivíduos com desenvolvimento típico. (MASI *et al.*, 2017)

O autismo infantil como um diagnóstico médico apareceu pela primeira vez no Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders—3th edition (DSM-III) e, desde então, vem recebendo atualizações nas suas edições posteriores. (MASI *et al.*, 2017; SHARMA; GONDA; TARAZI, 2018)

Definição, classificação e diagnóstico

O TEA é um transtorno do neurodesenvolvimento observado desde a infância, caracterizado por manifestações comportamentais, associadas a alterações na comunicação e na interação social, padrões de comportamentos repetitivos e estereotipados e um repertório restrito de interesses e atividades, que podem causar déficits no funcionamento do cérebro das crianças, que, por se encontrarem em processo de desenvolvimento, apresentam atrasos na fala, na aprendizagem e na aquisição de habilidades motoras. Sua definição está pautada em aspectos comportamentais e não biológicos. (LAI *et al.*, 2013; SOARES; CAVALCANTE NETO, 2015; LORD *et al.*, 2018; HODGES; FEALKO; SOARES, 2020)

Em 2013, o Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders—5th edition (DSM-5), substituiu as cinco subcategorias diagnósticas de autismo (autismo clássico, Síndrome de Asperger, transtorno invasivo do desenvolvimento – sem outras especificações, Síndrome de Rett e transtorno desintegrativo da infância) por TEA, um termo mais simples e abrangente, visando minimizar as dificuldades resultantes da grande heterogeneidade de suas características. Com exceção da Síndrome de Rett, que é considerada um distúrbio neurológico causado por uma mutação genética e passou a ter uma entidade própria, todas as outras subcategorias foram incorporadas ao TEA. (LAI *et al.*, 2013; SHARMA; GONDA; TARAZI, 2018; HODGES; FEALKO; SOARES, 2020)

Além disso, foram adicionados descritores de nível de gravidade (leve, moderado e grave), para ajudar a categorizar o nível de suporte necessário para um indivíduo com TEA. (HODGES; FEALKO; SOARES, 2020) As categorias seguem expostas no Quadro 1.

Quadro 1: Níveis de severidade/gravidade de TEA. Adaptado de (MASI et al., 2017)

NÍVEL DE SEVERIDADE/ GRAVIDADE	COMUNICAÇÃO	SOCIAL	COMPORTAMENTOS RES- TRITOS E REPETITIVOS
<p>Nível 1</p> <p>Leve</p> <p>Requer suporte</p>	<p>Sem suportes, os déficits na comunicação social provocam prejuízos notáveis</p> <p>Dificuldade em iniciar interações sociais e exemplos claros de respostas atípicas ou malsucedidas a aberturas sociais de outras pessoas</p> <p>Podem parecer ter o interesse em interações sociais reduzido</p>	<p>déficits</p>	<p>A inflexibilidade de comportamento interfere significativamente no funcionamento em um ou mais contextos</p> <p>Dificuldade de alternar entre as atividades</p> <p>Problemas de organização e planejamento dificultam a independência</p>
<p>Nível 2</p> <p>Moderado</p> <p>Requer suporte substancial</p>	<p>Déficits marcados nas habilidades de comunicação social verbal e não verbal</p> <p>Deficiências sociais aparentes mesmo com apoios no local Iniciação limitada de interações sociais</p> <p>Respostas reduzidas ou anormais às aberturas sociais de outros</p>	<p>Déficits</p>	<p>Inflexibilidade de comportamento, dificuldade de lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos / repetitivos aparecem com frequência o suficiente para serem óbvios para o observador casual e interferem no funcionamento em uma variedade de contextos</p> <p>Angústia e/ou dificuldade de mudar o foco ou ação</p>
<p>Nível 3</p> <p>Grave</p> <p>Requer suporte muito substancial</p>	<p>Déficits graves nas habilidades de comunicação social verbal e não verbal causam graves prejuízos no funcionamento, iniciação muito limitada de interações sociais e resposta mínima às aberturas sociais de outros</p>	<p>Déficits</p>	<p>Inflexibilidade de comportamento, extrema dificuldade em lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos / repetitivos interferem marcadamente no funcionamento em todas as esferas</p> <p>Grande angústia / dificuldade em mudar o foco ou ação</p>

O nível de linguagem é tratado separado do TEA, indicando que um indivíduo pode ter TEA com ou sem um distúrbio de linguagem (TEA não verbal ou verbal). O DSM-5 também propõe um critério de idade de início mais inclusivo, reconhecendo que, embora os sintomas devam se apresentar na primeira infância, eles podem não se manifestar completamente até que as demandas sociais sejam exigidas, ou seja, até a adolescência ou até mesmo na idade adulta. (LAI *et al.*, 2013; LORD *et al.*, 2018)

Com a mudança na classificação, alguns estudos projetaram a queda da prevalência de autismo, devido à maior especificidade e diminuição da sensibilidade do DSM-5 em comparação com o Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders—4th edition (DSM-IV), porém, devido ao aumento da conscientização e melhor documentação de comportamentos, culminando em um diagnóstico mais precoce, o número de indivíduos que não seriam diagnosticados pela nova classificação vem diminuindo. (HALFON; KUO, 2013; LAI *et al.*, 2013; KULAGE; SMALDONE; COHN, 2014; SHARMA; GONDA; TARAZI, 2018; HODGES; FEALKO; SOARES, 2020)

Apesar das características dos indivíduos com TEA apresentarem variações, o transtorno é caracterizado por alterações centrais em duas áreas: comunicação social e comportamentos sensório-motores repetitivos e restritos, que independem da cultura, raça, etnia ou grupo socioeconômico. Ele é resultado do desenvolvimento cerebral alterado e reorganização neural, porém, não existem biomarcadores confiáveis, sendo então o diagnóstico feito com base no comportamento, avaliado por vários profissionais (pediatras, psiquiatras ou psicólogos), de preferência com a contribuição de várias disciplinas. (LORD *et al.*, 2018)

Devido essa heterogeneidade de complexidade e gravidade e da sobreposição dos sintomas de TEA com outros transtornos psiquiátricos, é essencial usar instrumentos e escalas adequadas para diagnosticá-lo corretamente, a fim de melhorar o manejo clínico dos indivíduos. Os instrumentos de avaliação incluem entrevistas com pais / responsáveis, entrevistas com os indivíduos, observação direta dos mesmos e avaliações clínicas detalhadas que abrangem uma revisão completa da história familiar de TEA ou outros transtornos do neurodesenvolvimento. (SHARMA; GONDA; TARAZI, 2018)

Para o diagnóstico são necessários pelo menos três sintomas no domínio de comunicação social e pelo menos dois sintomas de interesses restritos / comportamentos repetitivos; incluindo um comportamento adicional de hiper ou hipo-reatividade à entrada sensorial ou interesses incomuns em aspectos sensoriais do meio ambiente. (SHARMA; GONDA; TARAZI, 2018)

Sabe-se que há a possibilidade de um diagnóstico confiável de TEA entre 18 e 24 meses de idade, no entanto o que se observa na prática é uma média de idade do diagnóstico por volta dos 3 anos, ou no início da idade escolar ou até mesmo mais tardiamente. (PORTOLESE *et al.*, 2017). Nesse sentido, o diagnóstico precoce e, conseqüentemente, a intervenção precoce, é de extrema importância, pois tem o potencial de melhorar o nível de funcionalidade, ou seja, a capacidade de realizar as tarefas de forma independente, e reduzir os custos sociais. (ZWALGENBAUM; PENNER, 2018)

Epidemiologia, etiologia e prevenção

A Organização Mundial da Saúde (OMS) estima a prevalência geral internacional de TEA em 2010 em 0,76%. Esse número representa aproximadamente 16% da população infantil global. (HODGES; FEALKO; SOARES, 2020) O Centro de Controle e Prevenção de Doenças (CDC) estima que cerca de 1,68% (ou 1 a cada 59) das crianças nos Estados Unidos com 8 anos foram diagnosticadas com TEA em 2014. (BAIO *et al.*, 2018) No Brasil ainda não existem dados epidemiológicos representativos do país acerca desse índice e só foi possível estabelecer uma taxa de 1% de prováveis casos de TEA, que se assemelha aos números internacionais. (PORTOLESE *et al.*, 2017).

O TEA ocorre em todos os grupos raciais, étnicos e socioeconômicos, porém o diagnóstico é mais fácil em alguns grupos que em outros. Nos Estados Unidos, crianças brancas são identificadas com TEA com mais frequência do que crianças negras ou hispânicas. Apesar de as diferenças parecerem estar diminuindo, a discrepância pode ser atribuída ao estigma, à falta de acesso aos serviços de saúde e ao fato de o idioma principal do indivíduo não ser o inglês. (HODGES; FEALKO; SOARES, 2020)

Em 2008, no Reino Unido, 70% das crianças com idade entre 10 e 14 anos com TEA tinham pelo menos um transtorno comórbido e 41% tinham dois ou mais. Os diagnósticos mais comuns foram transtorno de ansiedade social (29,2%), transtorno de déficit de atenção / hiperatividade (28,2%) e transtorno desafiador de oposição (28,1%). (SIMONOFF *et al.*, 2008). Em 2014, nos Estados Unidos, cerca de 31% das crianças com TEA possuíam deficiência intelectual, 25% eram limítrofes e 44% apresentavam quociente de inteligência (QI) acima da média. (BAIO *et al.*, 2018)

A prevalência é maior no sexo masculino em todas as faixas etárias (cerca de 3:1 a 4:1,

dependendo da referência e do critério diagnóstico). (HODGES; FEALKO; SOARES, 2020) Em uma revisão sistemática e meta-análise de 2017 com 54 estudos de vários países, no período de 1992 a 2011, dos 53.712 participantes com TEA de zero a 18 anos, 43.972 eram do sexo masculino e 9.740 do sexo feminino. (LOOMES; HULL; MANDY, 2017)

Alguns distúrbios genéticos têm uma taxa aumentada de TEA co-ocorrentes em comparação com a população média, incluindo X frágil, esclerose tuberosa, síndrome de Down, síndrome de Rett, entre outros; contudo, esses distúrbios são responsáveis por uma parcela muito pequena de casos gerais de TEA. Outros fatores de risco para TEA incluem aumento da idade dos pais e prematuridade. (RICHARDS *et al.*, 2015; AGRAWAL *et al.*, 2018; HODGES; FEALKO; SOARES, 2020)

Não há causa conhecida para o TEA até o presente momento. Embora a comunidade científica reconheça que fatores genéticos e ambientais e suas interações contribuem para os fenótipos do autismo, seus mecanismos causais precisos permanecem mal compreendidos. Alguns fatores como idade materna e paterna avançada, ingestão de valproato, exposição tóxico-química, diabetes materna, atividade esteroidogênica aumentada, ativação imunológica, zinco-cobre alterado e tratamento com inibidores seletivos da recaptção da serotonina indicam um aumento da vulnerabilidade da prole ao TEA. Fatores genéticos desempenham um papel na suscetibilidade, com irmãos apresentando um risco aumentado de diagnóstico e uma concordância maior em gêmeos monozigóticos. O risco genético pode ser modulado por fatores ambientais pré-natais, perinatais e pós-natais em alguns pacientes. Não há evidências de que vacinas, timerosal ou mercúrio estejam associados ao TEA. (BÖLTE; GIRDLER; MARSCHIK, 2019; HODGES; FEALKO; SOARES, 2020)

A ingestão de folato, como o ácido fólico, por exemplo, e de ácidos graxos são potenciais fatores de proteção. A modulação do endocanabinóides em TEA pode ser uma ferramenta útil para prevenir ou atrasar a progressão da doença. (HABIB *et al.*, 2017; BÖLTE; GIRDLER; MARSCHIK, 2019)

Os estudos neuropatológicos são limitados, mas revelaram diferenças na arquitetura e conectividade cerebelar, anormalidades do sistema límbico e alterações corticais do lobo frontal e temporal, junto com outras malformações sutis. (MUHLE *et al.*, 2018; HODGES; FEALKO; SOARES, 2020)

Tratamento e atuação multidisciplinar em crianças e adolescentes

Um estudo prospectivo de 2014, com 213 crianças e jovens com TEA da Carolina do Norte e de Chicago, relata que foi possível prever que 9% das crianças que são diagnosticadas com TEA na primeira infância podem não atender aos critérios diagnósticos para TEA até a idade adulta. Foi proposto que esses indivíduos são mais propensos a terem um histórico de habilidades cognitivas mais elevadas aos 2 anos de idade, participado de serviços de intervenção precoce e demonstrado uma redução em seus comportamentos repetitivos ao longo do tempo. (ANDERSON; LIANG; LORD, 2014; HYMAN; LEVY; MYERS, 2020)

As intervenções que indivíduos com TEA recebem variam bastante em todo o mundo e mesmo dentro dos próprios países e regiões. Um achado comum em muitos locais é que pais com nível educacional mais baixos têm menor êxito na obtenção de intervenções especializadas,

que poderiam otimizar os resultados. Mesmo as intervenções de baixo custo e financiadas com recursos públicos não estão disponíveis para as crianças até um ano após o diagnóstico nas famílias com menos escolaridade. (LORD *et al.*, 2018)

Intervenções de baixa intensidade que orientam os pais sobre como interagir com seus filhos pequenos com TEA podem ter efeitos imediatos no comportamento social e na comunicação das crianças. Esse tipo de tratamento preconiza o ensino de pais e cuidadores para estabelecerem um envolvimento conjunto, evitando ser muito diretivo e criando oportunidades de atenção compartilhada e brincadeiras equilibradas para que as crianças tomem gradualmente mais iniciativa. Isso também pode ajudar a aliviar o sofrimento das famílias e dar a elas algo positivo em que se concentrar. Contudo, o tratamento deve ser individualizado, pois nem todas as crianças com TEA se beneficiarão com as mesmas abordagens. (DEFILIPPIS; WAGNER, 2016; LORD *et al.*, 2018)

O tratamento que tem recebido mais atenção, principalmente na América do Norte, tem sido a intervenção comportamental intensiva precoce. A forma mais conhecida desse tratamento é a análise de comportamento aplicada (ABA), que é baseado em teorias de aprendizagem e condicionamento operante e inclui alvos de intervenção específicos, juntamente com reforço positivo (elogios verbais, fichas ou recompensas comestíveis), com a repetição de tentativas de aprendizagem um componente-chave, porém existem muitas versões dessa abordagem, como intervenções comportamentais de desenvolvimento naturalista (NDBI), que inclui tratamento de resposta pivotal (PRT), modelo de Denver de início precoce (ESDM), jogo simbólico de atenção conjunta e regulação de engajamento (JASPER) e interação social precoce (ESI). Esses tratamentos, apesar de diferentes, se assemelham por seguirem sequências de desenvolvimento típicas mais de perto em comparação com os protocolos ABA originais e são geralmente realizados por um professor ou terapeuta que trabalha individualmente com a criança, usando princípios de aprendizagem para ensinar habilidades de desenvolvimento infantil, como linguagem, imitação ou tarefas cognitivas, como correspondência ou classificação. O tratamento geralmente é feito de forma intensiva em períodos de 15 a 20 horas semanais, ou mais. (DEFILIPPIS; WAGNER, 2016; LORD *et al.*, 2018)

As crianças podem se beneficiar de diferentes maneiras, tanto de intervenções mediadas pelos pais, orientadas para a comunicação social, quanto de tratamentos individuais diretos de terapeutas ou professores. (LORD *et al.*, 2018) A intervenção precoce e intensiva com o método ABA é um método que pode levar a resultados positivos, visto que quase metade das crianças que recebem este tratamento ganham pontos de QI significativos e são integrados em classes de ensino regulares. Porém a PRT se mostrou superior à ABA na melhoria da comunicação expressiva verbal. Outros métodos incluem a terapia cognitivo-comportamental (TCC) aplicada para transtornos de ansiedade em crianças e adolescentes com TEA e as intervenções em habilidades sociais, este aplicado principalmente em indivíduos com níveis de funcionamento cognitivo de médio a alto, em formato de grupo. (DEFILIPPIS; WAGNER, 2016)

Medicamentos são usados principalmente para tratar os sintomas associados ao TEA, como irritabilidade, agressividade, comportamentos auto lesivos, ansiedade, hiperatividade, impulsividade, desatenção e insônia. Alguns exemplos, incluem: risperidona, aripiprazol, olanzapina, quetiapina, entre outros. Ao reduzir os sintomas, os medicamentos auxiliam na melhora dos aspectos comportamentais, sociais e funcionais dos indivíduos. (DEFILIPPIS; WAGNER,

2016)

A medicina alternativa complementar também tem demonstrado efeitos benéficos no controle de sintomas associados ao TEA, como a melatonina para distúrbios do sono, ácidos graxos ômega-3 para hiperatividade, Methyl B12 para sintomas comportamentais e globais, N-acetilcisteína para irritabilidade, suplementação de vitaminas para sintomas gastrointestinais, distúrbios do sono e melhora global e enzimas digestivas para melhora da variedade alimentar. (DEFILIPPIS; WAGNER, 2016)

O trabalho multiprofissional é preconizado para o TEA por representar uma assistência integral a essas pessoas. Devido às múltiplas dificuldades inerentes à heterogeneidade do espectro, os indivíduos recebem intervenções de profissionais de várias disciplinas em diversos ambientes, como escolas, ambulatórios e hospitais. Deve-se ter uma equipe multiprofissional trabalhando em conjunto, cada profissional com suas especificidades e expertises utilizando a mesma linha conceitual para atendimento. As áreas que mais frequentemente atuam com TEA são medicina, enfermagem, terapia ocupacional (TO), fisioterapia, psicologia, fonoaudiologia, serviço social e pedagogia. (CHRISTON; ARNOLD; MYERS, 2015; PORTOLESE *et al.*, 2017)

Habilidades funcionais e responsabilidade

Devido às peculiaridades características da pessoa com TEA, seu desenvolvimento pode ser acometido de maneira global, inclusive na esfera psicomotora, por isso, é importante contemplá-la em sua totalidade, considerando a maneira como ela realiza as suas ocupações e buscando sua qualidade de vida e independência. Deve-se considerar também o fato do desenvolvimento das habilidades motoras estar intimamente ligado à comunicação social e ao desenvolvimento cognitivo em crianças com TEA, ou seja, quanto pior o desempenho no âmbito motor, mais prejudicadas as habilidades cognitivas e sociais. (KAUR; M SRINIVASAN; N BHAT, 2018; SILVA *et al.*, 2018)

As habilidades funcionais incluem atividades de autocuidado, como alimentação e banho de forma independente, atividades de mobilidade, como se levantar da cama e ir ao banheiro com independência, além de tarefas de função social/cognitiva, como ir à escola e interagir com outras crianças. (MANCINI *et al.*, 2002)

As atividades diárias incluem categorias de condutas que remetem a responsabilidades pessoais associadas a papéis sociais do indivíduo e ao seu valor fundamental para a sobrevivência e manutenção da vida. Elas possibilitam o primeiro contato da criança com um ambiente em que, a princípio, pessoas, objetos e relações estejam disponíveis para assistir suas necessidades de alimentação e limpeza, mas também para estimulá-la a ser progressivamente mais capaz de satisfazer tais demandas por seus próprios meios. (VASCONCELOS, 2013)

Um dos principais aspectos do desenvolvimento infantil está relacionado à capacidade da criança de ter autonomia e independência para executar suas atividades cotidianas, entendendo-se que essa habilidade é essencial para que ela tenha avanços em suas competências e conquiste áreas sociais mais amplas no futuro. Isso não é diferente para a criança com TEA, que apesar de poder apresentar dificuldades para a elaboração dessas ações, precisa ter suas competências estimuladas. As habilidades funcionais incluem as Atividades de Vida Diária (AVD) e as Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD). (SILVA *et al.*, 2018) O Quadro 2 contém

exemplos de AVD e AIVD.

Quadro 2 - Exemplos de AVD e AIVD. Adaptado de (SILVA et al., 2018)

Atividades de Vida Diária (AVD)	Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD)
Banhar-se, tomar banho no chuveiro	Cuidar de outros (incluindo seleção e supervisão de cuidadores)
Usar vaso sanitário e realizar higiene íntima	Cuidar de animais
Vestir-se	Educar criança
Deglutir / engolir	Gerenciamento de comunicação
Alimentar-se	Dirigir e mobilidade na comunidade
Mobilidade funcional	Gerenciamento financeiro
Higiene pessoal	Gerenciamento e manutenção da saúde
Atividade sexual	Estabelecimento e gerenciamento do lar
	Preparar refeições e limpeza
	Atividades e expressão religiosa e espiritual
	Segurança e manutenção emergencial
	Fazer compras

A mobilidade é uma das habilidades necessárias para a realização das funções cotidianas, sendo fundamental em atividades como se sentar, ficar em pé, locomover-se, andar e realizar transferências. Para tanto, é preciso apresentar amplitude de movimento, força muscular e coordenação adequadas para a realização dos movimentos. (MELO; HAMU; FORMIGA, 2017)

As habilidades sociais/cognitivas se referem a comportamentos, atitudes e sentimentos que colaboram com a iniciação e manutenção de relacionamentos positivos entre pares em contextos sociais, como, por exemplo, demonstrar opinião, solicitar apoio, cumprimentar pessoas, fazer elogios ou críticas, entre outros. Civilidade, empatia, assertividade, autocontrole e envolvimento nas relações interpessoais são algumas das classes de comportamentos considerados socialmente habilidosos. A aprendizagem desses comportamentos depende do contexto social em que a criança se desenvolve, tanto o familiar, quanto escolar, e estão associados ao bem-estar psicológico e ao melhor desempenho acadêmico do indivíduo. (REIS; SAMPAIO, 2018)

Conforme os filhos se desenvolvem, os pais transferem de forma gradual a responsabilidade de administrar as tarefas da vida diária para eles. Assumir total responsabilidade por uma tarefa é bastante complexo, pois envolve diversos componentes, como saber o que é a tarefa e quando realizá-la, fazê-la por conta própria ou organizar recursos para sua realização, avaliar se a tarefa foi executada corretamente, identificar soluções se houver um problema, e resolver problemas até que a tarefa seja concluída de maneira satisfatória. Avaliar o gerenciamento das tarefas da vida diária como uma mudança de responsabilidade pode ser ajudar a compreender o desenvolvimento da pessoa com TEA, contudo, ainda pouco se sabe sobre como as deficiências e as habilidades funcionais mudam ao longo do tempo e a relação dessas mudanças com os resultados de uma vida independente para indivíduos com TEA. (KAO *et al.*, 2015)

As dificuldades no desempenho e progresso das crianças/adolescentes são umas das principais queixas de pais e familiares, portanto, os objetivos a serem alcançados pelos terapeutas consistem em avaliar o desempenho funcional, predizer possibilidades de desempenho futuro, documentar as mudanças e promover estímulos para evolução e desenvolvimento destes. Contudo, pacientes com transtornos invasivos ou déficits cognitivos têm dificuldade em responder aos testes psiquiátricos, por isso, o uso de escalas e inventários é de extrema importância para avaliar o nível funcional e adaptativo desses indivíduos. (MANCINI *et al.*, 2002) O PEDI-CAT-ASD é a única escala, até o presente momento, que avalia três domínios de habilidades funcionais (atividade diária, mobilidade e social/cognitivo) e responsabilidade de crianças/adolescentes com TEA.

PEDI-CAT-ASD

O Pediatric Evaluation of Disability Inventory - Computer Adaptive Test (PEDI-CAT) é a nova versão do Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI), baseada na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), que propõe uma relação dinâmica entre as estruturas e funções do corpo, como deficiências de funções psicológicas e intelectuais, adaptabilidade, atenção e orientação, e amplitude e regulação da emoção; habilidades que possibilitam o desempenho de atividades funcionais nas áreas de autocuidado, aprendizagem e relacionamento interpessoal; e participação em situações de vida, como vida doméstica, emprego e envolvimento da comunidade. Ele incorpora metodologias inovadoras de mensuração e amplia a faixa etária que era de 6 meses a 7,5 anos para de 0 a 21 anos, além de oferecer novos itens, como avaliação de responsabilidade, e um novo formato para a avaliação funcional de crianças e jovens com diversas condições de saúde. (KAO *et al.*, 2015; MANCINI *et al.*, 2016) developed with innovative measurement methodologies, evaluates functioning of children and youth, from 0 to 21 years, with different health conditions. It is a revision of an earlier instrument (PEDI O Quadro 3 demonstra os domínios, os itens e as pontuações do PEDI-CAT.





Quadro 3 - Descrição de cada domínio e escala de pontuação dos itens do PEDI-CAT. (MANCINI *et al.*, 2016)

	DOMÍNIO	CONTEÚDO	PONTUAÇÃO
Habilidades funcionais	Atividades diárias	Vestir-se, manter-se limpo, tarefas domésticas e comer e fazer refeições	1) Incapaz = Não sabe fazer, não sabe ou é muito jovem 2) Difícil = Executa com muita ajuda, tempo extra ou esforço 3) Um pouco difícil = Executa com um pouco de ajuda, tempo extra ou esforço 4) Fácil = Executa sem ajuda, tempo extra ou esforço ou as habilidades da criança ultrapassaram este nível. Eu não sei
	Mobilidade	Movimento básico e transferências, ficar em pé e andar, passos e inclinações, correr e brincar e cadeira de rodas	
	Social / Cognitivo	Interação, comunicação, cognição diária e autogestão	
	Responsabilidade	Organização e Planejamento, Cuidado das Necessidades Diárias, Gestão da Saúde e Mantendo-se Seguro	1) Adulto / cuidador tem total responsabilidade; a criança não assume nenhuma responsabilidade 2) O adulto / cuidador tem a maior responsabilidade e a criança um pouco 3) Adulto / cuidador e criança compartilham responsabilidades de maneira aproximadamente igual 4) A criança tem maior responsabilidade com um pouco de direção, supervisão ou orientação de um adulto / cuidador. 5) A criança assume total responsabilidade sem qualquer direção, supervisão ou orientação de um adulto / cuidador Eu não sei

O PEDI-CAT é usado para medir as habilidades funcionais e foi desenvolvido para ser utilizado por profissionais de saúde, como terapeutas ocupacionais e fisioterapeutas, bem como por profissionais da educação em contexto escolar. O teste é projetado especificamente para algum uso clínico, como uma ferramenta de triagem para detectar atraso funcional, ou como uma medida avaliativa e de observação de mudanças individuais em uma criança. Existem dois tipos de PEDI-CAT, que incluem Computer Adaptive Test (CAT) rápido (precisão) e CAT com conteúdo balanceado (abrangente). O CAT rápido consiste em 5 a 15 itens por domínio, enquanto o CAT com conteúdo balanceado consiste em aproximadamente 30 itens por domínio. Há um total de 271 itens em quatro domínios, incluindo atividades diárias, mobilidade, social/cognitivo e responsabilidade. (BAHARUDIN; HARUN; KADAR, 2020) A Figura 1 demonstra um exemplo das questões aplicadas no teste.

Figura 1- Exemplos de questões do PEDI-CAT no domínio Atividades Diárias. Disponível em: <https://www.pedicat.com/services/>

Sample Daily Activities Items

Item Number	Content Area	Item	Illustration
DA008	Eating & Mealtime	Drinks liquids using a straw	
DA067	Getting Dressed	Puts on socks	
DA044	Keeping Clean	Shaves face using electric or safety razor	
DA092	Home Tasks	Opens door lock using key	

A fundamentação teórico-metodológica que embasou a construção do PEDI-CAT foi baseada em um modelo probabilístico da teoria de resposta ao item, que transforma informações ordinais em medidas de intervalo. Indivíduos e itens são calibrados de forma hierárquica, em ordem de dificuldade relativa, o que permite identificar itens com maiores ou menores dificuldades e sujeitos mais ou menos habilidosos no mesmo plano, com base nos itens e assuntos calibrados. O método de teste adaptativo por computador usa um algoritmo para selecionar os itens a serem administrados durante a avaliação de um determinado indivíduo em tempo real, assim, se o indivíduo obtiver uma pontuação alta no primeiro item, um novo item mais desafiador, ou seja, um com maior dificuldade relativa, é exibido em seguida, e assim por diante, para obter uma estimativa precisa da pontuação do indivíduo ao longo teste. Essa tecnologia resulta em menos tempo de administração, pois não há necessidade de responder a todos os itens da escala. (MANCINI *et al.*, 2016)

O PEDI-CAT-ASD é uma versão modificada do PEDI-CAT para a população de crianças e adolescentes com TEA. Ele inclui pequenas revisões de itens, adições de itens e instruções modificadas para orientar os entrevistados e classificar determinados padrões de comportamento comuns em indivíduos com TEA. Até o momento, o PEDI-CAT-ASD é considerado uma avaliação sólida e eficiente para essa população. (KAO *et al.*, 2015; KRAMER; LILJENQUIST; COSTER,

2016)

Os pais/responsáveis podem preencher o inventário independentemente por meio de uma entrevista estruturada ou por avaliação profissional. Para iniciar o teste, o entrevistador deve primeiro inserir o número de identificação da criança e selecionar o domínio que está sendo avaliado. Em seguida, o entrevistador seleciona as informações demográficas necessárias, como sexo, data de nascimento e tipos de mobilidade. Após essa etapa, o entrevistado deve responder aos itens que aparecem na tela. São necessários cerca de 20 minutos para responder a todas as perguntas. O PEDI-CAT e o PEDI-CAT-ASD oferecem dois tipos de pontuações resumidas calculadas para cada domínio. Uma pontuação normativa é fornecida como percentil de idade e escore T. Esses resultados são baseados na idade cronológica da criança e o funcionamento da criança é interpretado em relação a outras da mesma idade. Uma pontuação em escala fornece as habilidades funcionais atuais de uma criança e o progresso ao longo do tempo. Além disso, um mapa de itens é apresentado se o sujeito estiver usando um CAT de conteúdo balanceado. O mapa representará um padrão sequencial de habilidades funcionais consistentes com o desenvolvimento infantil. (BAHARUDIN; HARUN; KADAR, 2020)

JUSTIFICATIVA

Até o momento, não foram encontrados estudos comparando as percepções de pais/responsáveis e profissionais de saúde sobre as habilidades funcionais e responsabilidade de crianças/adolescentes com TEA.

A aplicação do PEDI-CAT-ASD permite a identificação de fatores associados às habilidades funcionais e responsabilidade e pode auxiliar na elaboração de intervenções para crianças e adolescentes com TEA. Para tanto, é essencial que as percepções dos envolvidos na estimulação para aquisição de habilidades e responsabilidade estejam alinhadas, possibilitando ações integradas entre pais/responsáveis e profissionais de saúde. Além disso, é preciso verificar se fatores como idade, sexo e idade do diagnóstico da criança, nível socioeconômico da família, tempo de acompanhamento da criança e tempo de experiência de atuação com TEA pelo profissional de saúde têm associação com essas percepções.

OBJETIVO

O objetivo deste trabalho foi avaliar as habilidades funcionais e responsabilidade de crianças diagnosticadas com TEA, através do PEDI-CAT-ASD aplicado aos pais/responsáveis e verificar a concordância dessas percepções com as percepções dos profissionais de saúde que acompanham essas crianças.

Objetivos específicos

- Descrever os escores obtidos através do PEDI-CAT-ASD aplicado aos pais/responsáveis e aos profissionais de saúde por domínios – atividades diárias, mobilidade, social/cognitiva e responsabilidade;
- Verificar a concordância dos escores obtidos pelos pais/responsáveis com os escores

obtidos pelos profissionais de saúde;

- Verificar se existe associação entre os escores obtidos e a idade, sexo e idade do diagnóstico da criança, nível socioeconômico da família, tempo de acompanhamento da criança e tempo de experiência de atuação com TEA pelo profissional de saúde.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo transversal, incluindo amostra de conveniência de 40 pais e 5 profissionais de saúde que atendem essas crianças e adolescentes no EA, em Indaiatuba/SP. O PEDI-CAT-ASD foi aplicado ao pai/mãe/responsável e a um profissional de saúde.

Local e participantes do estudo

O EA é um local criado e mantido pela Prefeitura Municipal de Indaiatuba-SP desde fevereiro de 2018, que oferece um novo modelo para atendimento integrado e multidisciplinar aos portadores de TEA da cidade, ampliando atividades que promovem o desenvolvimento motor e social desses indivíduos, por meio de atendimento escolar e terapêutico. O EA conta com terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, fonoaudiólogos e psicólogos, dentre outros profissionais da saúde. A capacidade de atendimento é de até 40 alunos na escola e até 200 pacientes com TEA na parte ambulatorial. Para este estudo, apenas os pais/responsáveis e profissionais de saúde dos pacientes do ambulatório foram selecionados.

As entrevistas ocorreram em local designado pela coordenação do EA, conforme disponibilidade. Com os pais/responsáveis, inicialmente foram realizadas enquanto aguardavam o retorno da criança/adolescente, que estava sendo atendida por um dos profissionais, porém devido à dificuldade de adesão, passaram a ser agendadas via ligação telefônica. Com os profissionais de saúde, foram realizadas dentro e fora do EA, conforme conveniência de cada um.

Os participantes do estudo foram os pais ou responsáveis legais de crianças e adolescentes, com idades entre 0 e 21 anos, frequentadores do EA, no ano de 2019, com diagnóstico exclusivo de TEA, e os profissionais de saúde que realizam atendimentos à essas crianças/adolescentes (terapeuta ocupacional, psicólogo, fisioterapeuta ou fonoaudiólogo). No Brasil, o Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei 8.069, de 1990) considera criança a pessoa até 12 anos de idade incompletos e adolescente a pessoa com idade entre 12 e 18 anos, podendo se estender até 21 anos, em casos excepcionais e quando disposto na lei. (EISENSTEIN, 2005)

Foram excluídas as crianças/adolescentes cujos pais/responsáveis não compareceram às entrevistas ou não terminaram de responder completamente os questionários; as crianças que frequentam a escola do EA, por apresentarem formas mais graves de TEA e terem mais contato com os profissionais de saúde do que as que frequentam exclusivamente o ambulatório; e as que possuíam mais de um diagnóstico clínico, além de TEA.

Instrumentos de coletas de dados

Aplicação do Questionário Socioeconômico

O Questionário Socioeconômico foi aplicado após leitura e assinatura do Termo de Con-

sentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pelos pais/responsáveis, em formulário próprio do Google Forms (Apêndice 1).

Ele contém questões sobre idade e sexo do entrevistado e da criança/adolescente pelo qual é responsável, idade do diagnóstico, tempo que passa cuidando da criança, tempo que frequenta EA, se frequenta escola regular pública ou privada, dados de saúde geral, como comorbidades e uso de medicamentos, e questões para classificação econômica.

Para a classificação econômica, foi utilizado o novo critério da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP), popularmente chamado de Critério Brasil, que considera aspectos como estrutura da residência, bens de consumo e escolaridade do chefe da família para identificar o indivíduo pertencente às classes A, B1, B2, C1, C2 e D-E. (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA, 2020)

Aplicação do Questionário Profissional

O Questionário Profissional estava contido no TCLE dos profissionais de saúde, que o preencheram logo após leitura e assinatura do mesmo. Ele contém questões sobre idade, sexo, nível de escolaridade, formação, tempo que atua com TEA e tempo que atua no EA (Apêndice 2).

Aplicação do PEDI-CAT-ASD

O PEDI-CAT-ASD foi aplicado por meio do programa para Windows comprado no site <https://shop.crecare.com/main.sc> e salvo no notebook da pesquisadora. A aplicação ocorreu após assinatura do TCLE e preenchimento do Questionário Socioeconômico ou Profissional, dependendo se o entrevistado era o pai/responsável ou um profissional da saúde que atende a criança/adolescente.

Três tipos de escores podem ser usados na interpretação dos resultados do PEDI-CAT-ASD: escore normativo, faixas percentuais e escore contínuo. Estes escores são obtidos para cada domínio separadamente. Os escores normativo e contínuo são escores transformados, apresentados como T-score, baseados nos dados do estudo de normatização. O escore normativo deve ser utilizado para descrever o desempenho da criança/adolescente em comparação com outros indivíduos da mesma idade, sendo considerado adequado quando se encontra entre 30-70 (média 50 ± 2 desvios padrões de 10). As faixas percentuais também representam o desempenho da criança em relação aos seus pares de mesma idade. O percentil indica a porcentagem de crianças do mesmo grupo etário (intervalo de um ano) cujas pontuações foram tão elevadas como ou maiores que a pontuação da criança que está sendo avaliada. Os intervalos foram desenvolvidos usando análises da curva de crescimento. Já o escore contínuo indica a localização atual da criança/adolescente ao longo do contínuo funcional, de 20 a 80, representado pelos itens do domínio avaliado. Um aumento na pontuação significa que o desempenho de habilidades ou o nível de responsabilidade da criança/adolescente aumentou. Diferenças nos escores contínuos representam a quantidade absoluta de mudança que ocorreu de uma avaliação para a outra. Eles são particularmente recomendados para acompanhar o progresso funcional em crianças e adolescentes com atraso no desenvolvimento, uma vez que não se espera que essas crianças alcancem o mesmo desempenho de seus pares com a mesma idade. (HALEY, STEPHEN M., WENDY J. COSTER, HELENE M. DUMAS, MARIA A. FRAGALA-PINKHAM, 2019) Para as análises desse estudo foi utilizado o escore normativo.

É indicado treinamento através da leitura do manual da escala aos profissionais de saúde que forem aplicá-la, porém, como o objetivo é comparar as respostas destes com as dos pais/responsáveis, foi optado por não o realizar, já que poderia gerar viés sobre o outro grupo de entrevistados. Apenas a pesquisadora, que foi quem aplicou os questionários, realizou o treinamento e prestou as orientações aos dois grupos.

Aspectos Éticos

A inclusão do participante na pesquisa somente se fez após assinatura do TCLE. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com o número de parecer: Nº CAAE 21465719.3.0000.5481 (ANEXO 1).

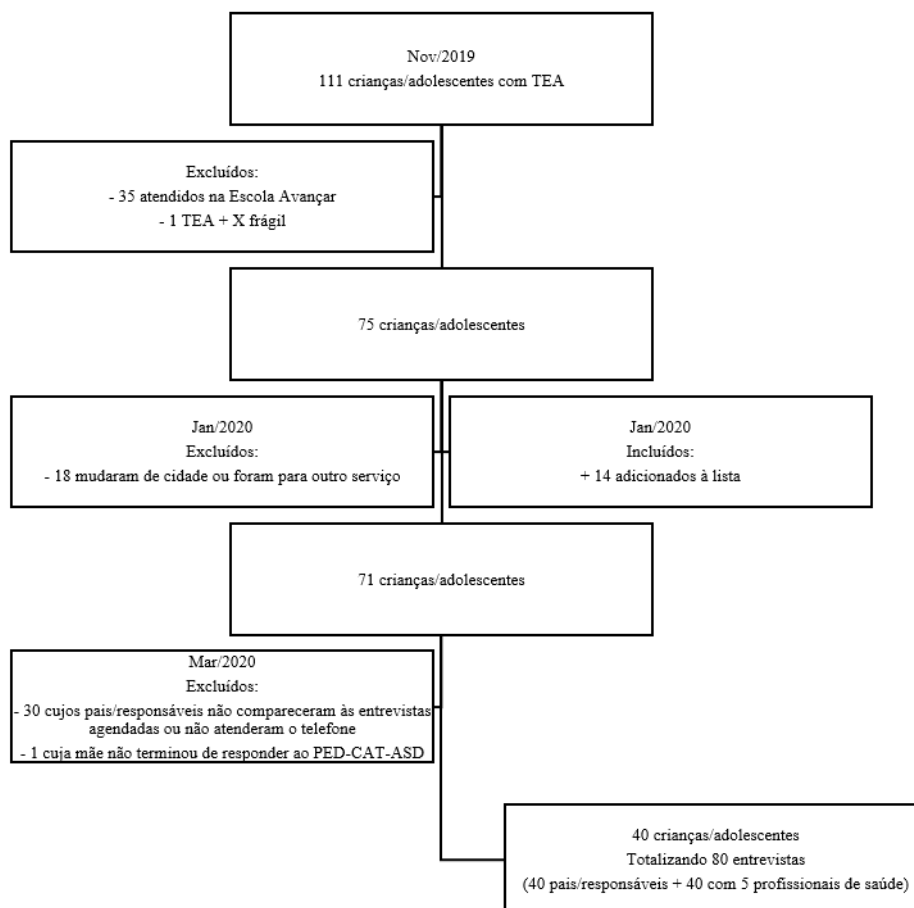
Análises Estatísticas

Análises descritivas de média (DP), mediana (IIQ) e frequências absolutas e relativas foram realizadas na descrição da amostra. O coeficiente de concordância de Lin (Lin's concordance correlation coefficient - CCC), método usado para comparar duas medições da mesma variável foi calculado, sendo que valores acima de 0,90 indicam boa concordância. Gráficos de Bland-Altman (BLAND; ALTMAN, 1986) também foram feitos para visualização do tamanho e variação das diferenças nos escores obtidos pelos pais/responsáveis e profissionais de saúde. Os escores resultantes do PEDI-CAT-ASD em cada domínio pelos pais/responsáveis e pelos profissionais de saúde também foram descritos através da mediana (IIQ) e, devido à assimetria e não normalidade desses dados, foram comparados através do teste não paramétrico Wilcoxon signed rank sum test. O nível de significância adotado foi de 0,05, sendo considerados estatisticamente significativos valores de $p < 0,05$. As análises foram realizadas no pacote estatístico SAS-Studio v. 3.8.

RESULTADOS

Em novembro de 2019, 111 crianças/adolescentes com TEA eram atendidas no ambulatório do EA, porém, devido a exclusão após aplicação dos critérios, ao recesso de fim de ano, pouca adesão dos pais/responsáveis e suspensão da coleta de dados com o início da pandemia do novo coronavírus, foram entrevistados 40 pais/responsáveis e 40 profissionais de saúde. Esse processo está descrito na Figura 2.

Figura 2 – Fluxograma do processo de seleção, critérios de exclusão e inclusão e total de entrevistas



Caracterização da amostra

Dentre os pais/responsáveis, a média (DP) da idade foi de 39,8 (8,5) anos e a mediana de 37,8 (Q1-Q3: 33,9-46,6). O tempo que passam cuidando da criança/adolescente foi em média de 18,1 (2,6) horas, sendo o mínimo de 10 horas e o máximo de 24 horas. A média de idade das crianças/adolescentes foi de 9,1 (4,8) anos, sendo o mais novo com idade de 3,3 anos e o mais velho com 20,6 anos. A média de idade do diagnóstico foi de 4,3 (2,9) anos e o tempo de diagnóstico 4,8 (3,5) anos. O acompanhamento no EA ocorria em média a 1,6 (0,5) anos. Na Tabela 1, temos a caracterização da amostra dos pais/responsáveis entrevistados e, na Tabela 2, a caracterização das crianças/adolescentes.

Tabela 1 - Caracterização da amostra de pais/responsáveis entrevistados

	n (%)
Pais/responsáveis	
Idade (anos)	
<35	14 (35%)
35 a 45	12 (30%)
>45	14 (35%)
Sexo	
Masculino	6 (15%)
Feminino	34 (85%)
Parentesco	
Mãe	31 (77,5%)
Pai	7 (17,5%)
Outro	2 (5%)
Escolaridade	
< Ensino Médio	5 (12,5%)
Ensino Médio Completo	25 (62,5%)
Superior	10 (25%)
Classe social	
A	3 (7,5%)
B1	4 (10%)
B2	12 (30%)
C1	11 (27,5%)
C2	8 (20%)
D-E	2 (5%)

Tabela 2 - Caracterização da amostra de crianças e adolescentes com TEA

Crianças/adolescentes	n (%)
Idade (anos)	
<5	8 (20%)
5 a 10	15 (37,5%)
>10 a 15	12 (30%)
>15	5 (12,5%)
Sexo	
Masculino	28 (70%)
Feminino	12 (30%)
Idade do diagnóstico (anos)	
<=3	26 (65%)
>3	14 (35%)
Tempo de diagnóstico (anos)	
<=3	13 (32,5%)
>3	27 (67,5%)
Tempo que frequenta o EA (anos)	
<=1	5 (12,5%)
>1	35 (87,5%)
Uso de Medicação	
Sim	35 (87,5%)

Não	5 (12,5%)
Frequenta escola regular	
Sim	37 (92,5%)
Não	3 (7,5%)
Tipo de escola	
Pública	30 (78,9%)
Particular	8 (21,1%)

TEA: Transtorno do Espectro do Autismo EA: Espaço Avançar

As características dos cinco profissionais de saúde entrevistados, identificados como A, B, C, D e E, podem ser observadas na Tabela 3. A maioria das crianças/adolescentes eram atendidas pelos profissionais A (n=23) e B (n=9), que são terapeutas ocupacionais. A profissional C respondeu as entrevistas sobre 6 pacientes e os profissionais D e E apenas 1 cada um. Apesar das profissionais A e C terem muito mais tempo de profissão comparadas aos outros três profissionais, todos têm menos de 2 anos de atuação com TEA e no EA.

Tabela 3 - Caracterização da amostra de profissionais de saúde entrevistados

Profissional	A	B	C	D	E
Idade	38 anos	22 anos	41 anos	31 anos	34 anos
Sexo	Feminino	Feminino	Feminino	Masculino	Masculino
Profissão	TO	TO	Fonoaudióloga	Fisioterapeuta	Psicólogo
Tempo de profissão	17 anos	1 ano	20 anos	5 anos	2 anos
Tempo que atua com TEA	2 anos	10 meses	9 meses	1 ano	10 meses
Tempo que trabalha no EA	2 anos	10 meses	8 meses	1 ano	10 meses
Carga horária semanal	30 H/sem	36 H/sem	36 H/sem	36 H/sem	36 H/sem
Nível de escolaridade	Mestrado	Superior completo	Superior completo	Superior completo	Superior completo

H/sem: Horas/semanais TEA: Transtorno do Espectro do Autismo EA: Espaço Avançar

Descrição dos escores por domínios

Os escores obtidos através do PEDI-CAT-ASD aplicado aos pais/responsáveis e aos profissionais de saúde por domínios estão descritos na Tabela 4. Houve diferença estatisticamente significativa apenas no domínio responsabilidade, porém os escores dos pais/responsáveis foram mais altos do que os dos profissionais de saúde em todos os domínios. As diferenças individuais do T-Score estão apresentadas no Apêndice 3.

Os valores foram baixos, porém dentro do considerado adequado pela escala, que é entre 30-70, exceto o domínio social/cognitivo na avaliação dos profissionais de saúde, que foi <30. A mobilidade foi o domínio que apresentou os escores mais elevados.

Tabela 4 – Descrição dos escores de pais/responsáveis e profissionais de saúde por domínios

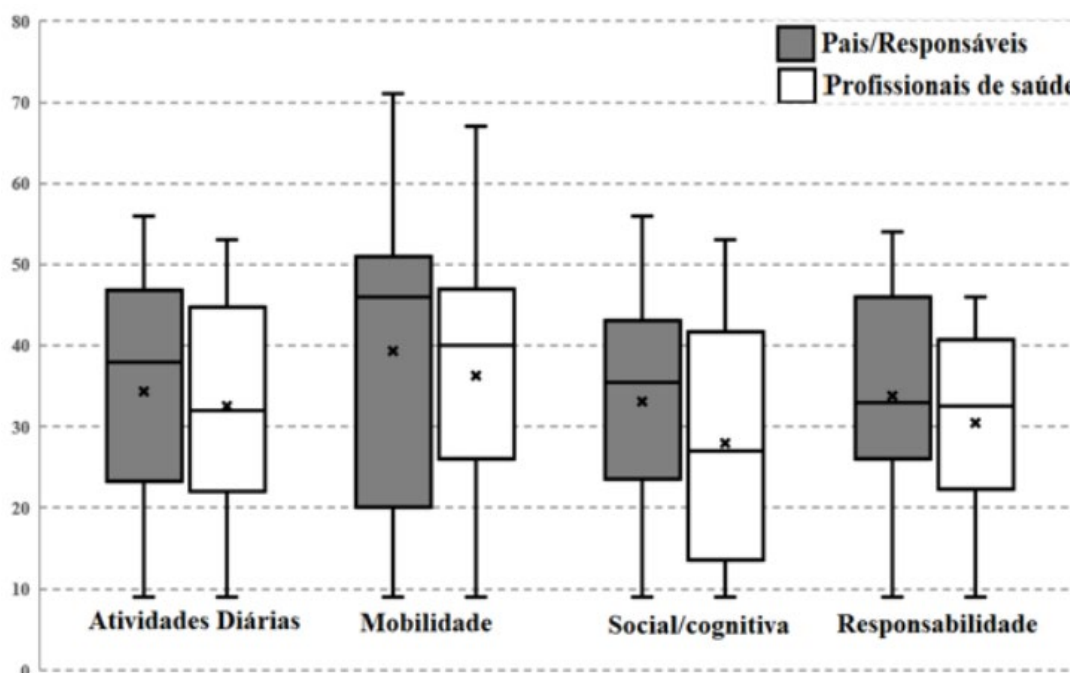
Domínio	T-score Mediana (IIQ)	p-valor ^a
Atividades diárias		
Pais/responsáveis	38,0 (23,5–46,5)	
Profissionais de saúde	32,0 (22,0–44,5)	
Diferença	0,5 (-8,5–9,5)	0,7428
Mobilidade		
Pais/responsáveis	46,0 (21,0–51,0)	
Profissionais de saúde	40,0 (26,0–47,0)	
Diferença	2,5 (-4,0–14,0)	0,0989
Social/cognitiva		
Pais/responsáveis	35,5 (24,0–43,0)	
Profissionais de saúde	27,0 (14,0–41,5)	
Diferença	2,5 (-4,5–12,5)	0,1214
Responsabilidade		
Pais/responsáveis	33,0 (26,0–46,0)	
Profissionais de saúde	32,5 (22,5–40,5)	
Diferença	2,0 (-2,0–10,5)	0,0201

^aWilcoxon signed rank sum test

IIQ: Intervalo interquartil

A Figura 3 demonstra a variabilidade dos escores. O domínio responsabilidade apresentou a distribuição mais homogênea e o domínio mobilidade a mais heterogênea, o que evidencia que crianças e adolescentes com TEA têm melhor desempenho e grande variabilidade em suas habilidades de locomoção e deslocamento, enquanto em relação à responsabilidade, esse desempenho é menor e não apresenta muita variação entre os indivíduos.

Figura 3 - Distribuição dos escores de pais/responsáveis e profissionais de saúde por domínios



Concordância do T-score

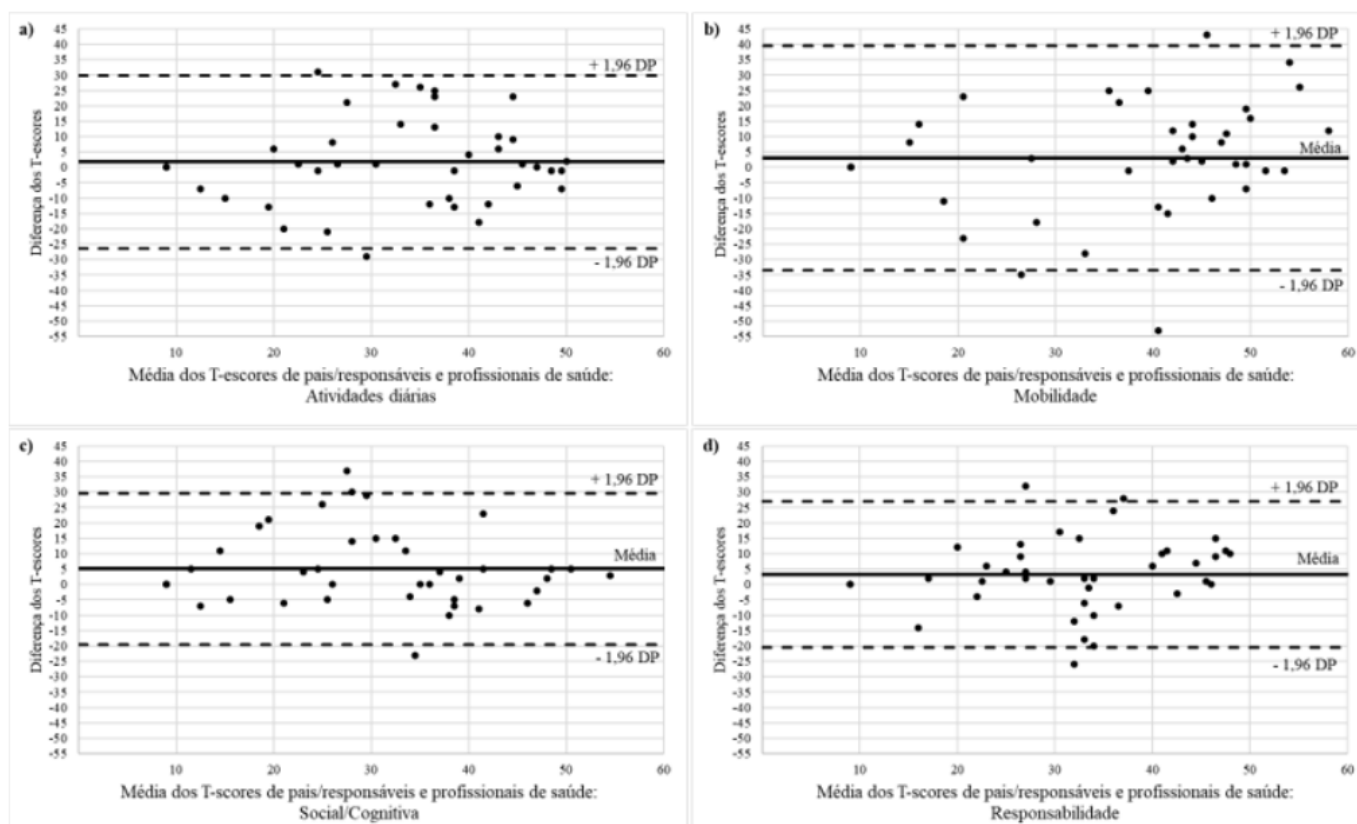
Houve baixa concordância entre as percepções de profissionais de saúde e pais/responsáveis em todos os domínios do PEDI-CAT-ASD. O Concordance Correlation Coefficient (CCC) de cada domínio está descrito na Tabela 5.

Tabela 5 - Concordance Correlation Coefficient em cada domínio do PEDI-CAT-ASD

Domínio	CCC (IC95%) T-Escore
Atividades diárias	0,439 (0,155-0,655)
Mobilidade	0,368 (0,082-0,598)
Social/cognitiva	0,555 (0,316-0,728)
Responsabilidade	0,457 (0,188-0,662)

Na Figura 4 podem ser observadas as médias dos T-escores de pais/responsáveis e profissionais de saúde e a diferença entre esses T-escores para cada criança/adolescente por domínio. A média das diferenças e os limites de 95% de concordância entre os entrevistados, definidos como a média dessa diferença ± 1.96 DP, também estão descritas no gráfico. A menor média das diferenças foi vista no domínio das atividades diárias, com 1,8 pontos e a maior ocorreu no domínio social/cognitivo com média das diferenças de 5,1 pontos. A elevada variabilidade na diferença dos T-escores resultou em intervalos bastante amplos de -26,4 a 29,9 para as atividades diárias, de -33,5 a 39,6 para mobilidade, de -19,5 a 29,6 no domínio social/cognitivo e de -20,4 a 27,1 para responsabilidade.

Figura 4 - Gráficos de Bland-Altman para concordância dos escores de acordo com os domínios a) Atividades diárias, b) Mobilidade, c) Social/cognitiva e d) Responsabilidade. DP: desvio-padrão



Associação entre os escores obtidos e as variáveis socioeconômicas

Em Atividades Diárias (Tabela 6), houve associação estatisticamente significativa, tanto na avaliação dos pais/responsáveis ($p=0,0032$), quanto dos profissionais de saúde ($p=0,0008$) no item idade, em que os escores foram mais elevados nos menores de 10 anos.

A idade do diagnóstico e o tempo de experiência de atuação com TEA tiveram associação com os escores de atividades diárias dos profissionais de saúde ($p=0,0200$ e $p=0,0049$, respectivamente), sendo que os que foram diagnosticados com menos 3 anos pontuaram mais e os profissionais com mais de 2 anos de experiência, também atribuíram escores mais elevados.

Tabela 6 - Comparação dos escores de Atividades Diárias com os dados das crianças/adolescentes e dos profissionais de saúde

Variáveis	Atividades Diárias					
	Pais/responsáveis		Profissionais de Saúde		Diferença	
	Mediana (IIQ)	p-valor ^a	Mediana (IIQ)	p-valor ^a	Mediana (IIQ)	p-valor ^a
Idade						
≤10 anos	42,0 (32,0–48,0)	0,0032	42,0 (30,0–48,0)	0,0008	0,0 (-7,0–8,0)	0,9025
>10 anos	23,0 (11,0–40,0)		25,0 (17,0–30,0)		1,0 (-10,0–13,0)	
Sexo						
Masculino	37,0 (23,0–47,5)	0,9883	30,5 (23,0–41,0)	0,9298	0,5 (-8,0–14,5)	0,9065
Feminino	39,0 (31,0–44,0)		40,5 (19,5–45,0)		0,5 (-8,5–9,5)	
Idade do diagnóstico						
≤3 anos	40,0 (31,0–48,0)	0,0555	40,0 (25,0–47,0)	0,0200	1,0 (-7,0–8,0)	0,8325
>3 anos	23,5 (11,0–43,0)		25,5 (19,0–31,0)		-0,5 (-10,0–13,0)	
Classe social						
A-B	42,0 (31,0–48,0)	0,1206	39,0 (25,0–48,0)	0,2198	1,0 (-1,0–9,0)	0,5722
C-D-E	32,0 (15,0–46,0)		26,0 (22,0–42,0)		0,0 (-12,0–10,0)	
Tempo que frequenta o Espaço Avançar						
<2 anos	36,0 (23,0–46,0)	0,5858	26,0 (20,0–43,0)	0,1045	1,0 (-10,0–14,0)	0,4653
≥2 anos	42,0 (30,0–47,0)		40,0 (38,0–45,0)		0,0 (-7,0–6,0)	
Número de atendimentos em 2019						
<20	36,5 (19,0–48,0)	0,8799	28,0 (23,0–39,0)	0,2366	1,0 (-5,5–12,0)	0,3324
≥20	38,0 (31,0–44,5)		41,0 (19,5–48,0)		-1,0 (-9,5–7,0)	
Tempo de experiência de atuação com TEA						
<2 anos	31,0 (23,0–43,0)	0,1329	25,0 (19,0–30,0)	0,0049	1,0 (0,0–13,0)	0,1170
≥2 anos	38,0 (30,0–48,0)		40,0 (26,0–48,0)		-1,0 (-12,0–8,0)	

^a teste Wilcoxon-Mann-Whitney

Em Mobilidade (Tabela 7), a idade também teve associação nas avaliações de pais/responsáveis e profissionais de saúde ($p=0,0047$ e $p=0,0067$) e os maiores de 10 anos pontuaram menos. O tempo de experiência dos profissionais de saúde ($p=0,0018$) também teve associação e os escores atribuídos por aqueles com experiência superior há 2 anos foram maiores.

Tabela 7- Comparação dos escores de Mobilidade com os dados das crianças/adolescentes e dos profissionais de saúde

Variáveis	Mobilidade					
	Pais/responsáveis		Profissionais de Saúde		Diferença	
	Mediana (IIQ)	p-valor ^a	Mediana (IIQ)	p-valor ^a	Mediana (IIQ)	p-valor ^a
Idade						
≤10 anos	49,0 (43,0–53,0)	0,0047	42,0 (37,0–49,0)	0,0067	3,0 (-1,0–12,0)	0,6442
>10 anos	19,0 (9,0–47,0)		24,0 (9,0–42,0)		0,0 (-11,0–1,0)	
Sexo						
Masculino	46,0 (19,0–1,5)	0,6920	37,5 (25,0–45,5)	0,2743	2,0 (-0,5–16,5)	0,8488
Feminino	45,5 (36,5–50,0)		42,0 (38,0–49,5)		4,5 (-9,0–14,0)	
Idade do diagnóstico						
≤3 anos	48,0 (41,0–52,0)	0,0168	42,0 (37,0–48,0)	0,0589	7,0 (0,0–14,0)	0,1317
>3 anos	21,0 (9,0–47,0)		29,0 (9,0–44,0)		-0,5 (-18,0–14,0)	
Classe social						
A-B	47,0 (34,0–53,0)	0,2195	41,0 (26,0–43,0)	0,9785	8,0 (0,0–14,0)	0,2055
C-D-E	41,0 (19,0–49,0)		37,0 (26,0–48,0)		1,0 (-15,0–14,0)	
Tempo que frequenta o Espaço Avançar						
<2 anos	46,0 (19,0–51,0)	0,7089	37,0 (24,0–47,0)	0,2783	3,0 (-7,0–14,0)	0,8296
≥2 anos	46,0 (29,0–53,0)		42,0 (40,0–44,0)		2,0 (0,0–11,0)	
Número de atendimentos em 2019						
<20	46,0 (19,0–51,0)	0,7626	39,0 (24,0–47,5)	0,7835	1,5 (-5,5–14,0)	0,8800
≥20	45,5 (33,0–52,0)		41,5 (29,0–45,0)		3,0 (-4,0–13,5)	
Tempo de experiência de atuação com TEA						
<2 anos	32,0 (19,0–48,0)	0,0922	26,0 (9,0–38,0)	0,0018	2,0 (0,0–14,0)	0,4560
≥2 anos	48,0 (34,0–53,0)		42,0 (39,0–51,0)		3,0 (-13,0–14,0)	

^a teste Wilcoxon-Mann-Whitney

Nos domínios Social/Cognitiva e Responsabilidade (Tabelas 8 e 9), houve associação estatisticamente significativa apenas no item idade, tanto na avaliação dos pais/responsáveis ($p= 0,0099$ e $p=0,0022$) quanto na avaliação dos profissionais de saúde ($p= 0,0087$ e $p=0,0075$).

Tabela 8 - Comparação dos escores de Social/Cognitiva com os dados das crianças/adolescentes e dos profissionais de saúde

Variáveis	Social/Cognitiva					
	Pais/responsáveis		Profissionais de Saúde		Diferença	
	Mediana (IIQ)	p-valor ^a	Mediana (IIQ)	p-valor ^a	Mediana (IIQ)	p-valor ^a
Idade						
≤10 anos	38,0 (35,0–44,0)	0,0099	39,0 (24,0–43,0)	0,0087	3,0 (-5,0–14,0)	0,9348
>10 anos	26,0 (13,0–38,0)		24,0 (16,0–34,0)		0,0 (-4,0–5,0)	
Sexo						
Masculino	37,5 (24,0–43,5)	0,5008	27,0 (22,5–39,0)	0,2743	1,0 (-2,5–8,0)	0,7024
Feminino	35,0 (24,0–38,0)		36,5 (23,0–41,5)		4,0 (-4,5–14,5)	
Idade do diagnóstico						
≤3 anos	37,5 (30,0–43,0)	0,1442	34,5 (23,0–42,0)	0,2921	3,5 (-2,0–14,0)	0,5259
>3 anos	27,5 (18,0–39,0)		27,0 (22,0–36,0)		0,0 (-5,0–5,0)	
Classe social						
A-B	36,0 (23,0–44,0)	0,9570	25,0 (22,0–39,0)	0,4350	2,0 (-2,0–11,0)	0,9140
C-D-E	35,0 (28,0–43,0)		36,0 (23,0–41,0)		3,0 (-5,0–19,0)	
Tempo que frequenta o Espaço Avançar						
<2 anos	33,0 (23,0–39,0)	0,2375	29,0 (20,0–39,0)	0,5848	2,0 (-5,0–11,0)	0,7626
≥2 anos	40,0 (35,0–44,0)		36,0 (25,0–42,0)		3,0 (0,0–14,0)	
Número de atendimentos em 2019						
<20	35,5 (24,0–43,5)	0,9671	32,5 (22,5–39,5)	0,5730	3,0 (-5,0–13,0)	0,9890
≥20	35,5 (24,5–41,5)		31,0 (22,5–43,0)		2,5 (0,0–12,5)	
Tempo de experiência de atuação com TEA						
<2 anos	28,0 (23,0–36,0)	0,0828	25,0 (22,0–38,0)	0,2785	0,0 (-5,0–5,0)	0,4231
≥2 anos	39,0 (30,0–44,0)		36,0 (23,0–42,0)		5,0 (-2,0–14,0)	

^a teste Wilcoxon-Mann-Whitney

Tabela 9 - Comparação dos escores de Responsabilidade com os dados das crianças/adolescentes e dos profissionais de saúde

Variáveis	Responsabilidade					
	Pais/responsáveis		Profissionais de Saúde		Diferença	
	Mediana (IIQ)	p-valor ^a	Mediana (IIQ)	p-valor ^a	Mediana (IIQ)	p-valor ^a
Idade						
≤10 anos	41,0 (29,0–48,0)	0,0022	38,0 (21,0–46,0)	0,0075	6,0 (0,0–13,0)	0,1298
>10 anos	26,0 (20,0–31,0)		22,0 (9,0–28,0)		1,0 (-4,0–4,0)	
Sexo						
Masculino	30,5 (25,0–43,5)	0,3428	25,5 (15,5–44,0)	0,6707	6,0 (1,0–10,0)	0,5385
Feminino	38,5 (27,0–47,0)		35,5 (9,0–40,0)		1,5 (-3,5–11,5)	
Idade do diagnóstico						
≤3 anos	37,0 (26,0–46,0)	0,1200	31,5 (15,0–45,0)	0,1232	5,0 (1,0–11,0)	0,2140
>3 anos	29,5 (20,0–33,0)		25,0 (9,0–35,0)		0,0 (-6,0–9,0)	
Classe social						
A-B	35,0 (24,0–46,0)	0,5724	26,0 (21,0–46,0)	0,4934	4,0 (1,0–11,0)	0,1746
C-D-E	30,0 (26,0–46,0)		30,0 (9,0–41,0)		1,0 (-7,0–10,0)	
Tempo que frequenta o Espaço Avançar						
<2 anos	30,0 (26,0–43,0)	0,2787	26,0 (9,0–42,0)	0,2213	2,0 (-3,0–10,0)	0,5665
≥2 anos	40,0 (29,0–47,0)		30,0 (18,0–39,0)		6,0 (1,0–11,0)	
Número de atendimentos em 2019						
<20	32,0 (26,5–44,0)	0,9671	26,0 (15,5–37,5)	0,6313	2,0 (-2,0–10,5)	0,9343
≥20	39,5 (22,0–46,0)		31,0 (9,0–46,0)		4,0 (-2,0–12,5)	
Tempo de experiência de atuação com TEA						
<2 anos	29,0 (20,0–34,0)	0,0526	23,0 (16,0–35,0)	0,1546	2,0 (0,0–7,0)	0,4086
≥2 anos	39,0 (28,0–46,0)		35,0 (13,0–46,0)		6,0 (-3,0–13,0)	

^a teste Wilcoxon-Mann-Whitney

DISCUSSÃO

Observou-se baixa concordância entre os escores de pais/responsáveis e dos profissionais de saúde em todos os domínios do PEDI-CAT-ASD. Os gráficos de Bland-Altman demonstraram que apesar das médias das diferenças do T-escore entre pais/responsáveis e profissionais de saúde estarem próximas de zero em todos os domínios, a variabilidade dessas diferenças foi bastante elevada, confirmando a baixa concordância das avaliações. A boa concordância entre as percepções de pais/responsáveis e profissionais de saúde pode favorecer a elaboração e execução de estratégias terapêuticas que dependam da atuação conjunta de ambas as partes e, conseqüentemente, a evolução e desenvolvimento das crianças/adolescentes no cumprimento das tarefas necessárias para sua independência e autonomia, por isso, é importante verificar se essas percepções estão alinhadas.

Os escores de pais/responsáveis foram mais elevados do que os dos profissionais de

saúde, porém houve diferença estatisticamente significativa apenas no domínio responsabilidade, que também foi o item em que a distribuição dos dados foi mais homogênea. As pontuações foram baixas, porém ficaram dentro do intervalo de 30 a 70, considerado adequado pela escala, exceto no domínio social/cognitivo, na avaliação dos profissionais de saúde.

Foram observadas associações entre idade da criança/adolescente, idade do diagnóstico e tempo que o profissional atua com TEA com os escores de pais/responsáveis e/ou profissionais de saúde, porém não houve associação estatisticamente significativa nas diferenças encontradas nos escores, portanto, não foi possível identificar nenhuma característica associada à não concordância dos escores.

Os pais/responsáveis passam muito mais tempo com as crianças/adolescentes, cerca de 18 horas por dia em média, do que os profissionais de saúde, que os atendem por 30 minutos, uma vez por semana, por isso, provavelmente a resposta dos pais/responsáveis acerca das habilidades funcionais e responsabilidade estejam mais próximas do que realmente é realizado pelas crianças/adolescentes, além do fato da abordagem dos profissionais no EA ser mais focada no comportamento do que na realização de tarefas, o que fez com que relatassem dificuldades para responder ao PEDI-CAT-ASD. Adotar o PEDI-CAT-ASD, ou outro instrumento de avaliação semelhante, desde o início dos atendimentos e realizar avaliações periódicas pode ajudar os profissionais de saúde a verificar como está o desempenho das crianças/adolescentes e sua evolução, além de facilitar a orientação aos pais/responsáveis, para que não ofereçam suporte maior ou menor ao que a criança/adolescente necessita. Em um estudo cujo objetivo foi avaliar o processo evolutivo de 11 crianças autistas em contexto de intervenção direta (atendimento da criança e orientação às mães) e indireta (apenas orientação às mães) a partir das respostas das mães ao Autism Behavior Checklist, em três momentos: início de intervenção, após seis meses e ao final de 12 meses, observou-se que houve uma evolução mais acentuada nos escores total e nas áreas de linguagem, pessoal-social e relacional do grupo de intervenção direta. (TAMANHA; PERISSINOTO; CHIARI, 2008)

Apesar de não ser o foco do estudo, houve manifestações espontâneas interessantes por parte dos pais/responsáveis e dos profissionais de saúde, que podem justificar os dados encontrados. Uma fala bastante presente durante as entrevistas com pais/responsáveis era de que as perguntas não estavam adequadas para a população com TEA, pois os próprios familiares consideram as crianças/adolescentes incapazes de realizar boa parte das tarefas cotidianas, o que não é necessariamente a realidade, pois com estimulação, treino e delegação gradual da responsabilidade, há a possibilidade de aprendizado, o que melhora a independência e autonomia da criança/adolescente e reduz a sobrecarga do adulto. (BRIANEZE *et al.*, 2009; LIMONGI *et al.*, 2013; FONTES *et al.*, 2016). Muitos pais/responsáveis também relataram que ao responder o PEDI-CAT-ASD perceberam diversas situações em que eles próprios limitam as crianças/adolescentes, ou por não darem a oportunidade de realizarem a tarefa para agilizar a rotina do dia a dia, ou por não acreditarem que sejam capazes de realizar, mas sem fornecer oportunidades de tentativa e treino. Com isso, relataram que irão se atentar para essas ocasiões e buscar oferecer tais oportunidades. Os profissionais de saúde também relataram se sentirem surpresos em não conhecerem esses aspectos da vida das crianças/adolescentes e concordam que as questões do PEDI-CAT-ASD, apesar de bem específicas, são importantes e podem auxiliar tanto no planejamento da terapia quanto nas orientações aos pais/responsáveis fora dos momentos de terapia.

As mães estavam mais presentes no EA, portanto, foram a maioria dos entrevistados. Em nossa sociedade, as mães ainda exercem o papel de cuidadoras principais. (CHRISTMANN *et al.*, 2017) o objetivo desta pesquisa foi avaliar o estresse e verificar a percepção que elas possuem sobre a relação entre estresse e necessidade de cuidado do filho. Participaram 23 mães de crianças com TEA que frequentavam uma instituição. Elas responderam o Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de LIPP (ISSL Kao *et al.*, (2015a), que avaliou por meio do PEDI-CAT-ASD se as deficiências ou habilidades funcionais estão associadas ao nível de responsabilidade pelas tarefas de vida de crianças e adolescentes com TEA, encontrou que 93,5% dos 263 entrevistados foram mães. No estudo de Mohammadi *et al.*, (2019), foi observado que os pais, mas principalmente as mães, de crianças com TEA relatam menor competência parental (que engloba as expectativas e crenças que a pessoa tem sobre sua capacidade para desempenhar o papel parental de forma competente e eficaz), em comparação a outros pais. Não sabemos até que ponto essa auto percepção negativa pode influenciar na percepção dos pais sobre as habilidades funcionais e responsabilidades de seus filhos.

Mais de 50% das famílias pertenciam às classes B e C, o que difere de outro estudo em Montes Claros/MG, em que 60,1% pertenciam as classes A e B. (MAIA *et al.*, 2018) No mesmo estudo constatou-se que 67,3% das crianças com TEA estudavam em escolas públicas ou filantrópicas, o que se aproxima dos 78,9% encontrados em nosso estudo.

O domínio Mobilidade apresentou os maiores escores. Não foram encontrados outros estudos que avaliaram a mobilidade de crianças/adolescentes com TEA utilizando o PEDI-CAT-ASD. Um trabalho de conclusão de curso da Universidade Federal da Paraíba, em que foi aplicado o PEDI constatou que as 6 crianças com TEA avaliadas apresentaram bom desempenho no domínio mobilidade, enquanto tiveram prejuízo na capacidade de executar as habilidades de autocuidado e função social. Na discussão, relatam que o domínio apresentou efeito teto (maior desempenho) nessa amostra, provavelmente por ele ser mais sensível para indivíduos com alterações neuromotoras, como a paralisia cerebral, e não TEA. (VITORINO, 2014)

O domínio Responsabilidade obteve pontuações mais baixas e dados mais homogêneos, com diferença estatisticamente significativa entre a avaliação de pais/responsáveis e profissionais de saúde. Em um estudo realizado nos Estados Unidos utilizando o PEDI-CAT-ASD aplicado aos pais de 108 crianças com TEA, com idade até 15 anos, apresentou médias de pontuações mais baixas no domínio Responsabilidade (40,6; 46,2 e 51,8) do que as observadas nos domínios Atividades Diárias (49,8; 55,0 e 60,1) e Social/Cognitivo (53,6; 57,0 e 60,5) nos três grupos de idade (5; 10 e 15 anos), respectivamente. (KAO *et al.*, 2012) Não houve explicação na discussão do artigo, porém pode-se indagar que o simples fato de se ter um diagnóstico clínico já faz com que os adultos se sintam mais inseguros em delegar a responsabilidade para a criança/adolescente, o que foi relatado por muitos dos entrevistados nesse estudo. As pontuações desse estudo foram mais elevadas do que as encontradas na nossa amostra, que é pequena, porém também se mantiveram dentro do intervalo de 30 a 70, indicando que estão dentro da faixa considerada adequada pelo PEDI-CAT-ASD.

Até a finalização desse trabalho, não foram encontrados estudos comparando as percepções de pais/responsáveis e profissionais de saúde sobre as habilidades funcionais e responsabilidade de crianças/adolescentes com TEA. No presente estudo, houve baixa concordância entre as avaliações de pais/responsáveis e dos profissionais de saúde, o que também foi

observado em um estudo transversal (ELAD *et al.*, 2013) and the impact of CP gross motor severity on concordance. Seventy-three children with mild-to-severe CP (mean age 8.8 ± 2.10 years) que teve como objetivo investigar a concordância entre profissionais de saúde e mães quanto ao desempenho de crianças com paralisia cerebral e o impacto da gravidade na concordância. Participaram do estudo citado 73 crianças com paralisia cerebral leve a grave (média de idade $8,8 \pm 2,10$ anos) e suas mães. Os resultados indicaram que, apesar de excelentes ICCs gerais no PEDI (ICC > 0,8), houve discordância entre avaliadores em todos os subdomínios do PEDI e consistia principalmente nas mães classificando seus filhos em desempenho inferior comparado ao profissional de saúde, diferentemente do que foi observado nesse estudo, em que os escores dos pais/responsáveis foram mais altos.

A idade teve associação estatisticamente significativa em todos os domínios e os escores foram maiores nas crianças menores de 10 anos. Em um estudo (LLOYD; MACDONALD; LORD, 2013) em que foi utilizada a Mullen Scale of Early Learning com o objetivo de descrever e comparar a capacidade motora global e as habilidades motoras finas de um grupo de 162 crianças com TEA (12-36 meses), observou-se déficits nesses dois eixos, que pioraram com a idade, tanto na análise transversal, quanto na longitudinal. Na discussão, foi levantada a hipótese de que os déficits motores não sejam secundários no TEA, e que a progressão com a idade possa estar relacionada a falta de estimulação adequada e precoce ou até déficits intelectuais. Não podemos esquecer do aumento das demandas funcionais conforme o indivíduo se torna mais velho, o que pode fazer com que os déficits gerados pelo TEA sejam mais pronunciados.

A amostra do estudo foi pequena e de conveniência, o que dificulta a extrapolação dos resultados, apesar de alguns estudos com TEA utilizarem amostras semelhantes (KRAMER; LILJENQUIST; COSTER, 2016; SANDERCOCK *et al.*, 2020). Ressaltamos também a escassez de estudos publicados utilizando o PEDI-CAT-ASD. No site oficial da escala constam 6 artigos (KAO *et al.*, 2012, 2015; KRAMER *et al.*, 2012, 2015; COSTER *et al.*, 2016; KRAMER; LILJENQUIST; COSTER, 2016) nenhum realizado no Brasil, o que dificulta a comparação dos dados com outras publicações. Por se tratar de um questionário aplicado à terceiros e não uma avaliação por meio da observação do que a criança/adolescente realmente consegue ou não realizar, pode haver divergência entre as reais capacidades e as percepções dos entrevistados, embora o PEDI-CAT-ASD tenha boa confiabilidade. (KRAMER; LILJENQUIST; COSTER, 2016) Em uma revisão sistemática que analisou as propriedades de medição de instrumentos que avaliam a participação de jovens com TEA, também foi verificado, que além de boa confiabilidade e validade, a escala possui baixo risco de viés. (LAMI *et al.*, 2018)

São necessários mais estudos, inclusive para validar o PEDI-CAT-ASD na população brasileira, o que pode ampliar a sua utilização e auxiliar a atuação conjunta de pais/responsáveis e profissionais de saúde para o desenvolvimento das habilidades funcionais e responsabilidade de crianças/adolescentes com TEA.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A baixa concordância observada entre os escores de pais/responsáveis e dos profissionais de saúde em todos os domínios do PEDI-CAT-ASD pode dificultar a elaboração e execução de estratégias terapêuticas que dependam da atuação conjunta de ambas as partes e, conse-

quentemente, comprometer a evolução e desenvolvimento das crianças/adolescentes no cumprimento das tarefas necessárias para sua independência e autonomia.

Os escores de pais/responsáveis foram mais elevados do que os dos profissionais de saúde, porém houve diferença estatisticamente significativa apenas no domínio responsabilidade, que também foi o item com os escores mais baixos e no qual a distribuição dos dados foi mais homogênea, indicando que o desempenho é menor e não apresenta muita variação entre os indivíduos com TEA, ao contrário do domínio mobilidade, que apresentou o oposto.

As pontuações da amostra foram relativamente baixas em todos os domínios, porém estavam dentro do intervalo considerado adequado pelo PEDI-CAT-ASD, exceto no domínio social/cognitivo na avaliação dos profissionais de saúde.

Apesar de observadas associações entre idade da criança/adolescente, idade do diagnóstico e tempo que o profissional atua com TEA com os escores de pais/responsáveis e/ou profissionais de saúde, não houve associação estatisticamente significativa nas diferenças encontradas nos escores, portanto, não foi possível identificar nenhuma característica associada à não concordância dos escores.

REFERÊNCIAS

AGRAWAL, S. *et al.* Prevalence of Autism Spectrum Disorder in Preterm Infants: A Meta-analysis. *Pediatrics*, v. 142, n. 3, p. e20180134, set. 2018.

ANDERSON, D. K.; LIANG, J. W.; LORD, C. Predicting young adult outcome among more and less cognitively able individuals with autism spectrum disorders. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, v. 55, n. 5, p. 485–94, maio 2014.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA. Critério Brasil - ABEP Critério Brasil 201 E Atualização Da Distribuição De Classes Para 2016, 2020. .

BAHARUDIN, N. S.; HARUN, D.; KADAR, M. An Assessment of the Movement and Function of Children with Specific Learning Disabilities: A Review of Five Standardised Assessment Tools. *Malaysian Journal of Medical Sciences*, v. 27, n. 2, p. 21–36, 2020.

BAIO, J. *et al.* Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. *Morbidity and mortality weekly report. Surveillance summaries (Washington, D.C. : 2002)*, v. 67, n. 6, p. 1–23, 2018.

BLAND, J.; ALTMAN, D. Statistical methods for assessing agreement between two methods of clinical measurement. *The Lancet*, v. 327, p. 307–310, maio 1986.

BÖLTE, S.; GIRDLER, S.; MARSCHIK, P. B. The contribution of environmental exposure to the etiology of autism spectrum disorder. *Cellular and molecular life sciences : CMLS*, v. 76, n. 7, p. 1275–1297, abr. 2019.

BRIANEZE, A. C. G. e S. *et al.* Efeito de um programa de fisioterapia funcional em crianças com paralisia cerebral associado a orientações aos cuidadores: estudo preliminar. *Fisioterapia e Pesquisa*, v. 16, n. 1, p. 40–45, mar. 2009.

CHRISTMANN, M. *et al.* Estresse Materno E Necessidade De Cuidado Dos Filhos Com Tea Na Perspectiva Das Mães. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, v. 17, n. 2, p. 8–17, 2017.

CHRISTON, L. M.; ARNOLD, C. C.; MYERS, B. J. Professionals' Reported Provision and Recommendation of Psychosocial Interventions for Youth With Autism Spectrum Disorder. *Behavior Therapy*, v. 46, n. 1, p. 68–82, jan. 2015.

COSTER, W. J. *et al.* Evaluating the appropriateness of a new computer-administered measure of adaptive function for children and youth with autism spectrum disorders. *Autism*, 2016.

DEFILIPPIS, M.; WAGNER, K. D. Treatment of Autism Spectrum Disorder in Children and Adolescents. *Psychopharmacology bulletin*, v. 46, n. 2, p. 18–41, ago. 2016.

EISENSTEIN, E. Adolescência: definições, conceitos e critérios. *Adolescência & Saúde*, v. 2 (2), p. 6–7, 2005.

ELAD, D. *et al.* Discrepancies between mothers and clinicians in assessing functional capabilities and performance of children with cerebral palsy. *Research in developmental disabilities*, v. 34, n. 11, p. 3746–53, nov. 2013.

FONTES, C. *et al.* O processo de aprendizagem de crianças autistas. 2016. Faculdade São Luiz de França, 2016.

HABIB, S. S. *et al.* Role of Endocannabinoids on Neuroinflammation in Autism Spectrum Disorder Prevention. *Journal of clinical and diagnostic research : JCDR*, v. 11, n. 6, p. CE01–CE03, jun. 2017.

HALEY, STEPHEN M., WENDY J. COSTER, HELENE M. DUMAS, MARIA A. FRAGALA-PINKHAM, R. M. *Pedi-Cat Manual : Translations Spanish Italian Brazilian Portuguese*. National Institute of Child Health and Human Development, p. 74–144, 2019.

HALFON, N.; KUO, A. A. What DSM-5 could mean to children with autism and their families. *JAMA pediatrics*, v. 167, n. 7, p. 608–13, jul. 2013.

HODGES, H.; FEALCO, C.; SOARES, N. Autism spectrum disorder: definition, epidemiology, causes, and clinical evaluation. *Translational pediatrics*, v. 9, n. Suppl 1, p. S55–S65, fev. 2020.

HYMAN, S. L.; LEVY, S. E.; MYERS, S. M. Identification, Evaluation, and Management of Children With Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics*, v. 145, n. 1, 2020.

KAO, Y. C. *et al.* Comparing the functional performance of children and youths with autism, developmental disabilities, and no disability using the revised pediatric evaluation of disability inventory item banks. *American Journal of Occupational Therapy*, 2012.

KAO, Y. C. *et al.* Association between impairment, function, and daily life task management in children and adolescents with autism. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2015.

KAUR, M.; SRINIVASAN, S.; BHAT, A. Comparing motor performance, praxis, coordination, and interpersonal synchrony between children with and without Autism Spectrum Disorder (ASD). *Research in developmental disabilities*, v. 72, n. 3, p. 79–95, jan. 2018.

KRAMER, J. M. *et al.* A new approach to the measurement of adaptive behavior: Development of the

- PEDI-CAT for children and youth with autism spectrum disorders. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 2012.
- KRAMER, J. M. *et al.* Examining differential responses of youth with and without autism on a measure of everyday activity performance. *Quality of Life Research*, 2015.
- KRAMER, J. M.; LILJENQUIST, K.; COSTER, W. J. Validity, reliability, and usability of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory-Computer Adaptive Test for autism spectrum disorders. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2016.
- KULAGE, K. M.; SMALDONE, A. M.; COHN, E. G. How will DSM-5 affect autism diagnosis? A systematic literature review and meta-analysis. *Journal of autism and developmental disorders*, v. 44, n. 8, p. 1918–32, ago. 2014.
- LAI, M.-C. *et al.* Subgrouping the Autism “Spectrum”: Reflections on DSM-5. *PLoS Biology*, v. 11, n. 4, p. e1001544, abr. 2013.
- LAMI, F. *et al.* Measurement properties of instruments that assess participation in young people with autism spectrum disorder: a systematic review. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 60, n. 3, p. 230–243, 2018.
- LIMONGI, V. *et al.* Impacto de um programa de orientações aos cuidadores nas habilidades funcionais, nível de assistência do cuidador e modificações do ambiente em crianças com limitações neuromotoras. *Temas sobre Desenvolvimento*, v. 19, n. 106, p. 188–204, 2013.
- LLOYD, M.; MACDONALD, M.; LORD, C. Motor skills of toddlers with autism spectrum disorders. *Autism*, v. 17, n. 2, p. 133–146, mar. 2013.
- LOOMES, R.; HULL, L.; MANDY, W. P. L. What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, v. 56, n. 6, p. 466–474, jun. 2017.
- LORD, C. *et al.* Autism spectrum disorder. *Lancet (London, England)*, v. 392, n. 10146, p. 508–520, 2018.
- MAIA, F. A. *et al.* Autism spectrum disorder and parents’ age: A case-control study in Brazil. *Cadernos de Saude Publica*, v. 34, n. 8, 2018.
- MANCINI, M. C. *et al.* Comparison of functional activity performance in normally developing children and children with cerebral palsy. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, v. 60, n. 2 B, p. 446–452, 2002.
- MANCINI, M. C. *et al.* New version of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI-CAT): translation, cultural adaptation to Brazil and analyses of psychometric properties. *Brazilian journal of physical therapy*, v. 20, n. 6, p. 561–570, 2016.
- MASI, A. *et al.* An Overview of Autism Spectrum Disorder, Heterogeneity and Treatment Options. *Neuroscience bulletin*, v. 33, n. 2, p. 183–193, abr. 2017.
- MELO, N. G.; HAMU, T. C. D. da S.; FORMIGA, C. K. M. R. Análise da mobilidade funcional de crianças e adolescentes saudáveis em idade escolar.
- MOHAMMADI, F. *et al.* Parental competence in parents of children with autism spectrum disorder: A

systematic review. *Investigacion y Educacion en Enfermeria*, v. 37, n. 3, 2019.

MUHLE, R. A. *et al.* The Emerging Clinical Neuroscience of Autism Spectrum Disorder: A Review. *JAMA psychiatry*, v. 75, n. 5, p. 514–523, 2018.

PORTOLESE, J. *et al.* Mapeamento dos serviços que prestam atendimento a pessoas com Transtorno do espectro autista no Brasil. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, v. 17, n. 2, p. 79–91, 2017.

REIS, R. M. A.; SAMPAIO, L. R. Funções executivas, habilidades sociais e comportamento distributivo na infância. *Avances en Psicología Latinoamericana*, v. 36, n. 3, p. 511, 2018.

RICHARDS, C. *et al.* Prevalence of autism spectrum disorder phenomenology in genetic disorders: a systematic review and meta-analysis. *The lancet. Psychiatry*, v. 2, n. 10, p. 909–16, out. 2015.

SANDERCOCK, R. K. *et al.* Assessing the convergence of self-report and informant measures for adults with autism spectrum disorder. *Autism : the international journal of research and practice*, v. 24, n. 8, p. 2256–2268, 2020.

SHARMA, S. R.; GONDA, X.; TARAZI, F. I. Autism Spectrum Disorder: Classification, diagnosis and therapy. *Pharmacology & therapeutics*, v. 190, p. 91–104, 2018.

SILVA, W. N. *et al.* Perfil de crianças com transtorno do espectro autista em relação à independência nas atividades de vida diária. *Revista Diálogos e Perspectivas em Educação Especial*, v. 5, p. 71–84, 2018.

SIMONOFF, E. *et al.* Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, v. 47, n. 8, p. 921–9, ago. 2008.

SOARES, A. M.; CAVALCANTE NETO, J. L. Avaliação do Comportamento Motor em Crianças com Transtorno do Espectro do Autismo: uma Revisão Sistemática. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 21, n. 3, p. 445–458, set. 2015.

TAMANAH, A. C.; PERISSINOTO, J.; CHIARI, B. M. Evolução da criança autista a partir da resposta materna ao Development of autistic children based on maternal responses to the autism behavior checklist. *Autism*, v. 20, n. 3, p. 6, 2008.

VASCONCELOS, T. B. As atividades de vida diária de crianças em situação de acolhimento institucional. 2013. Universidade Federal do Pará, 2013.

VITORINO, M. dos S. Perfil funcional e sensorial de crianças com autismo: implicações para a terapia ocupacional. 2014. 2014.

ZWAIGENBAUM, L.; PENNER, M. Autism spectrum disorder: advances in diagnosis and evaluation. *BMJ (Clinical research ed.)*, v. 361, p. k1674, 2018.