



## TCLE - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

PAI, MÃE, RESPONSÁVEL LEGAL

Você está sendo convidado a participar da pesquisa **Mapa Autismo Brasil (MAB)**, sob a responsabilidade do Instituto Steinkopf.

O objetivo desta pesquisa é **conhecer a pessoa autista brasileira**. Faremos isso perguntando sobre características como idade, sexo, moradia, escolaridade, trabalho e renda. Conhecer essas características serve para o planejamento de políticas públicas e para a tomada de decisões a partir de dados reais, objetivos e claros. Saber quem é a pessoa autista no Brasil ajudará a desenvolver estratégias de suporte a quem precisa, como ações de inclusão e acesso a serviços de saúde e educação. Buscamos também conhecer o perfil clínico da população autista do Brasil, sua situação geral de saúde, suas dificuldades e como é o acesso a terapias, por exemplo.

Assim, gostaríamos de perguntar sobre seu interesse e disponibilidade de cooperar. Você receberá todos os esclarecimentos necessários antes, durante e após a finalização da pesquisa. Os dados coletados serão tratados com total sigilo e utilizados exclusivamente para fins de análise estatística e informativa. Não serão divulgados dados que permitam a sua identificação pessoal, garantindo a confidencialidade e a privacidade de todas as informações fornecidas.

*Caso você sinta necessidade de contatar as pesquisadoras durante e/ou após a coleta de dados poderá fazer através do telefone +55 61 9595-2873 (Instituto Steinkopf) ou através do e-mail: [mapaautismobrasil@gmail.com](mailto:mapaautismobrasil@gmail.com)*

Ressaltamos que:

1. *A sua participação é voluntária, livre de qualquer remuneração ou benefício, sendo garantida sua plena liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma;*
2. *Será garantida a manutenção do sigilo e da privacidade dos participantes durante todas as fases da pesquisa;*
3. *A pesquisa apresenta riscos previsíveis mínimos, como por exemplo, um possível constrangimento por alguma pergunta do questionário;*
4. *Será garantido ao participante da pesquisa receber uma via deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido;*
5. *A pesquisa está vinculada ao Instituto Steinkopf (localizado em SAUS Quadra 1, Edifício Terra Brasilis, sala 613. Brasília/DF);*
6. *A equipe de pesquisa garante que os resultados do estudo serão apresentados aos participantes por meio de publicações no site [www.mapaautismobrasil.com.br](http://www.mapaautismobrasil.com.br) e na rede social Instagram (@mab.autismo), podendo ainda ser publicados na comunidade científica.*

Este projeto foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais (CEP/CHS) da Universidade de Brasília. As informações com relação à assinatura do TCLE ou aos direitos do participante da pesquisa podem ser obtidas por meio do e-mail do CEP/CHS: [cep\\_chs@unb.br](mailto:cep_chs@unb.br) ou pelo telefone: (61) 3107 1592.

Uma cópia deste documento poderá ser enviada a seu endereço de e-mail caso deseje, sendo necessário selecionar a opção adequada na questão abaixo:



## IMPORTANTE

- A pessoa sobre quem você vai responder tem **LAUDO MÉDICO COM DIAGNÓSTICO DE AUTISMO?**
  - Sim
  - Não **[segue para os agradecimento e encerra]**
- O laudo com o diagnóstico foi assinado por médico da rede:
  - Pública (SUS)
  - Particular

**1. Pedimos que indique se concorda com os termos expostos para começar a responder o questionário**

- Sim, estou de acordo.
- Não estou de acordo com os termos apresentados. **[segue para os agradecimento e encerra]**

**2. Você gostaria de receber esse termo por e-mail?**

- Não
- Sim (digite o seu e-mail abaixo)

---

## **BLOCO 1: Perfil Sociodemográfico do Responsável**

### **SOBRE VOCÊ**

**3. Você é autista?**

- Sim
- Não
- Não sei

**4. Em que estado você mora? (dropdown)**

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Acre               | <input type="checkbox"/> Pará                |
| <input type="checkbox"/> Alagoas            | <input type="checkbox"/> Paraíba             |
| <input type="checkbox"/> Amapá              | <input type="checkbox"/> Paraná              |
| <input type="checkbox"/> Amazonas           | <input type="checkbox"/> Pernambuco          |
| <input type="checkbox"/> Bahia              | <input type="checkbox"/> Piauí               |
| <input type="checkbox"/> Ceará              | <input type="checkbox"/> Rio de Janeiro      |
| <input type="checkbox"/> Distrito Federal   | <input type="checkbox"/> Rio Grande do Norte |
| <input type="checkbox"/> Espírito Santo     | <input type="checkbox"/> Rio Grande do Sul   |
| <input type="checkbox"/> Goiás              | <input type="checkbox"/> Rondônia            |
| <input type="checkbox"/> Maranhão           | <input type="checkbox"/> Roraima             |
| <input type="checkbox"/> Mato Grosso        | <input type="checkbox"/> Santa Catarina      |
| <input type="checkbox"/> Mato Grosso do Sul | <input type="checkbox"/> São Paulo           |
| <input type="checkbox"/> Minas Gerais       | <input type="checkbox"/> Sergipe             |
|   | <input type="checkbox"/> Tocantins           |

**5. Em qual cidade você mora**

[dropdown para escolher entre as cidades de cada estado]

**6. Digite os 5 primeiros números do seu CEP (Ex: 70040)**

[caixa com no máximo 5 dígitos]

**7. O que você é da pessoa autista?**

- |                                     |  |
|-------------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> Mãe/pai    | <input type="checkbox"/> Filho/filha                         |
| <input type="checkbox"/> Avô/avó    | <input type="checkbox"/> Cônjuge                             |
| <input type="checkbox"/> Irmão/irmã | <input type="checkbox"/> Outro familiar ou responsável legal |

**8. Quantos anos você tem? (slicer ou digitar número)**

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Entre 18 e 19 anos | <input type="checkbox"/> Entre 40 e 44 anos |
| <input type="checkbox"/> Entre 20 e 24 anos | <input type="checkbox"/> Entre 45 e 49 anos |
| <input type="checkbox"/> Entre 25 e 29 anos | <input type="checkbox"/> Entre 50 e 59 anos |
| <input type="checkbox"/> Entre 30 e 34 anos | <input type="checkbox"/> Acima de 60 anos   |
| <input type="checkbox"/> Entre 35 e 39 anos |   |

**9. Qual o seu sexo biológico?**

- |  |
|--|
| <input type="checkbox"/> Feminino              |
| <input type="checkbox"/> Masculino             |
| <input type="checkbox"/> Prefiro não responder |

**10. Você se declara uma pessoa:**

- |                                 |  |
|---------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> Branca | <input type="checkbox"/> Amarela               |
| <input type="checkbox"/> Preta  | <input type="checkbox"/> Indígena              |
| <input type="checkbox"/> Parda  | <input type="checkbox"/> Prefiro não responder |

**11. Qual é o seu estado civil:**

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Solteiro(a)            | <input type="checkbox"/> Viúvo(a)      |
| <input type="checkbox"/> Casado(a)              | <input type="checkbox"/> União estável |
| <input type="checkbox"/> Separado/Divorciado(a) | <input type="checkbox"/> Outro         |

**12. Qual o seu nível de escolaridade?**

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Nunca estudei  | <input type="checkbox"/> incompleto   |
| <input type="checkbox"/> Educação infantil  | <input type="checkbox"/> Ensino fundamental 2 (5 <sup>a</sup> série a 8 <sup>a</sup> série ou 6 <sup>o</sup> ano ao 9 <sup>o</sup> ano) |
| <input type="checkbox"/> Ensino fundamental 1 (1 <sup>a</sup> série a 4 <sup>a</sup> série ou 1 <sup>o</sup> ano ao 5 <sup>o</sup> ano) | <input type="checkbox"/> completo   |
| <input type="checkbox"/> completo   | <input type="checkbox"/> incompleto   |



- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Ensino médio (antigo 2º grau) | <input type="checkbox"/> incompleto      |
| <input type="checkbox"/> completo                      |  |
| <input type="checkbox"/> incompleto                    |  |
| <input type="checkbox"/> Ensino técnico                | <input type="checkbox"/> Ensino Superior |
| <input type="checkbox"/> completo                      | <input type="checkbox"/> completo        |
|  | <input type="checkbox"/> incompleto      |
|  | <input type="checkbox"/> Pós-graduação   |

**13. Qual sua principal fonte de renda?**

- Trabalho sem carteira assinada
- Trabalho CLT (com carteira assinada)
- Trabalho como servidor público
- Trabalho na carreira militar
- Trabalho como autônomo
- Trabalho como pessoa jurídica (MEI ou pequena empresa)
- Aposentadoria ou pensão
- Estou desempregado/não tenho renda

**14. Qual a renda mensal familiar?**

- Não temos renda
- Até 1.908 Reais
- Mais de 1.908 a 2.862 Reais
- Mais de 2.862 a 5.724 Reais
- Mais de 5.724 a 9.540 Reais
- Mais de 9.540 a 14.310 Reais
- Mais de 14.310 a 23.850 Reais
- Mais de 23.850 Reais

**15. Sua família utiliza direitos, auxílios ou benefícios do governo? (pergunta condicional)**

- Sim
- Não
- Não sei

**16. Caso tenha respondido sim, quais (você pode escolher mais de uma opção)?**

- Benefício de Prestação Continuada (BPC)
  - Aposentadoria especial para pessoas com deficiência
  - Passe Livre para pessoas com deficiência
  - Auxílio-Inclusão
  - Cartão de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista - CIPTEA
  - Isenção de IPVA
  - Vaga de estacionamento para PCDs
  - Atendimento preferencial em serviços
  - Outro
  - Não sei
-



## **BLOCO 2: Perfil Sociodemográfico da Pessoa Autista**

### **SOBRE A PESSOA AUTISTA**

**17. Quantos anos a pessoa autista tem? (slicer ou digitar o número)**

- Entre 0 e 4 anos
- Entre 5 e 9 anos
- Entre 10 e 14 anos
- Entre 15 e 19 anos
- Entre 20 e 24 anos
- Entre 25 e 29 anos
- Entre 30 e 34 anos
- Entre 35 e 39 anos
- Entre 40 e 44 anos
- Entre 45 e 49 anos
- Entre 50 e 59 anos
- Acima de 60 anos

**18. Qual o sexo biológico da pessoa autista?**

- Feminino
- Masculino
- Prefiro não responder

**19. A pessoa autista é:**

- Branca
- Preta
- Parda
- Amarela
- Indígena
- Prefiro não responder

**20. Qual é o estado civil da pessoa autista?**

- Solteiro(a)
- Casado(a)
- Separado/Divorciado(a)
- Viúvo(a)
- União estável
- Outro

**21. O autista tem quantos irmãos?**

- 0
- 1
- 2
- 3
- 4 ou mais



**22. Entre os irmãos, quantos também são autistas?**

- 0
- 1
- 2
- 3
- 4 ou mais
- Não sei

**23. Qual a escolaridade da pessoa autista?**

- |   |   |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"><li><input type="checkbox"/> Nunca estudou</li><li><input type="checkbox"/> Educação infantil</li><li><input type="checkbox"/> Ensino fundamental 1 (1<sup>a</sup> série a 4<sup>a</sup> série ou 1º ano ao 5º ano)<ul style="list-style-type: none"><li><input type="checkbox"/> completo</li><li><input type="checkbox"/> incompleto</li></ul></li><li><input type="checkbox"/> Ensino fundamental 2 (5<sup>a</sup> série a 8<sup>a</sup> série ou 6º ano ao 9º ano)<ul style="list-style-type: none"><li><input type="checkbox"/> completo</li><li><input type="checkbox"/> incompleto</li></ul></li><li><input type="checkbox"/> Ensino médio (antigo 2º grau)<ul style="list-style-type: none"><li><input type="checkbox"/> completo</li><li><input type="checkbox"/> incompleto</li></ul></li></ul> | <ul style="list-style-type: none"><li><input type="checkbox"/> Ensino técnico<ul style="list-style-type: none"><li><input type="checkbox"/> completo</li><li><input type="checkbox"/> incompleto</li></ul></li><li><input type="checkbox"/> Ensino Superior<ul style="list-style-type: none"><li><input type="checkbox"/> completo</li><li><input type="checkbox"/> incompleto</li></ul></li><li><input type="checkbox"/> Pós-graduação</li><li><input type="checkbox"/> EJA Fundamental<ul style="list-style-type: none"><li><input type="checkbox"/> completo</li><li><input type="checkbox"/> incompleto</li></ul></li><li><input type="checkbox"/> EJA Médio<ul style="list-style-type: none"><li><input type="checkbox"/> completo</li><li><input type="checkbox"/> incompleto</li></ul></li></ul> |
|---|---|

**24. Qual a principal fonte de renda da pessoa autista?**

- Trabalho sem carteira assinada
  - Trabalho CLT (com carteira assinada)
  - Trabalho como servidor público
  - Trabalho na carreira militar
  - Trabalho como autônomo
  - Trabalho como pessoa jurídica (MEI ou pequena empresa)
  - Aposentadoria ou pensão
  - Recebe auxílio governamental
  - Está desempregado/não tem renda
-



## **BLOCO 3: Perfil Clínico**

### ***PROCESSO DIAGNÓSTICO***

**25. Com que idade a pessoa autista recebeu o diagnóstico de autismo? (slicer ou digitar o número)**

- Entre 0 e 4 anos
- Entre 5 e 9 anos
- Entre 10 e 14 anos
- Entre 15 e 19 anos
- Entre 20 e 24 anos
- Entre 25 e 29 anos
- Entre 30 e 34 anos
- Entre 35 e 39 anos
- Entre 40 e 44 anos
- Entre 45 e 49 anos
- Entre 50 e 59 anos
- Acima de 60 anos
- Não sei/não me lembro

**26. Quem desconfiou que algo era diferente na pessoa autista?**

- O próprio autista
- Pai, mãe, irmão ou irmã
- Outros familiares
- Professores
- Médico
- Outro profissional de saúde
- Outros
- Não sei/não lembro

**27. Quem confirmou o diagnóstico de autismo?**

- Neurologista/Neuropediatra
- Psiquiatra
- Pediatra
- Psicólogo
- Médico de família
- Outro profissional de saúde
- Não sei/não me lembro



**28. A confirmação do diagnóstico aconteceu por onde?**

- Pelo SUS (rede pública)
- Pelo plano de saúde
- Pela rede particular
- Outro
- Não sei/não lembro

**29. Quais foram os primeiros sinais e sintomas do autismo? Para cada uma das opções indique a frequência em que estavam presentes:**

**a) Dificuldade na comunicação** (não falava ou falava menos do que os outros da mesma idade, demorou mais a falar, tinha dificuldade de ter uma conversa normal, entre outros)

- Nunca
- Raramente
- Às vezes
- Frequentemente
- Sempre
- Não sei/Não lembro

**b) Diferença no desenvolvimento social** (não gostava de olhar nos olhos, não gostava de cumprimentar, nem sempre respondia ao ser chamada, chorava/sorria sem razão aparente, tinha dificuldade para fazer amigos e para lidar com as emoções, entre outros)

- Nunca
- Raramente
- Às vezes
- Frequentemente
- Sempre
- Não sei/Não lembro

**c) Comportamentos incomuns ou repetitivos e/ou se incomodava com certas sensações** (andava na ponta dos pés ou de um jeito diferente, balançava as mãos repetidamente, não pisava na areia ou na grama, não gostava de algumas texturas, recusava alimentos novos ou desconhecidos, incomodava-se com sons, cheiros e toques, entre outros)

- Nunca
- Raramente
- Às vezes
- Frequentemente
- Sempre
- Não sei/Não lembro

**d) Padrões rígidos de comportamento e interesses incomuns** (preferia fazer as coisas sempre do mesmo jeito, tinha dificuldade com mudanças ou quebra de rotina, gostava muito de algumas partes dos objetos, gostava de enfileirar ou organizar objetos, entre outros)

- Nunca
- Raramente
- Às vezes



Frequentemente

Sempre

Não sei/Não lembro

e) **Comportamentos agressivos** (batia a cabeça na parede, feria a si mesmo, mordia, arranhava, empurrava ou agredia os outros, gritava, xingava, ou tinha comportamentos semelhantes)

Nunca

Raramente

Às vezes

Frequentemente

Sempre

Não sei/Não lembro

## ACESSO ÀS TERAPIAS

### 30. A pessoa autista faz terapias?

Sim

Não

Não sei/não me lembro

### 31. Quais terapias o(a) autista faz hoje em dia? Você pode marcar mais de uma opção

Estimulação precoce

Terapia ABA

Psicoterapia

Ludoterapia

Fonoterapia

Terapia Ocupacional

Equoterapia

Musicoterapia

Fisioterapia

Nutricionista

Psicopedagogia

Psicomotricidade

Outras

Não sei/não lembro

### 32. Quantas horas de terapia o(a) autista faz por semana, aproximadamente? (slicer ou digitar número)

Menos de 1 hora por semana

Entre 1 e 5 horas por semana

Entre 5 e 10 horas por semana

Entre 10 e 15 horas por semana

Entre 15 e 20 horas por semana

Mais de 20 horas por semana

Não sei / não me lembro

### 33. O autista é atendido principalmente por onde?

Pelo SUS (rede pública)

Pelo plano de saúde

Pela rede particular



- Outro (Associações como a APAE ou Organizações não governamentais - ONGs, ou similares)
- Não sei/não lembro
- Não faz terapias

**34. Quão satisfeito você está com o atendimento pelo SUS (rede pública)?**

- Não uso esse tipo de atendimento
- Nada satisfeito
- Um pouco satisfeito
- Satisfeito
- Muito satisfeito
- Totalmente satisfeito

**35. Quão satisfeito você está com o atendimento pelo plano de saúde?**

- Não uso esse tipo de atendimento
- Nada satisfeito
- Um pouco satisfeito
- Satisfeito
- Muito satisfeito
- Totalmente satisfeito

**36. Quão satisfeito você está com o atendimento pela rede particular de saúde?**

- Não uso esse tipo de atendimento
- Nada satisfeito
- Um pouco satisfeito
- Satisfeito
- Muito satisfeito
- Totalmente satisfeito

**37. Quanto de dinheiro a família investe mensalmente nas terapias, consultas, medicamentos e planos de saúde (se houver)?**

- Entre R\$ 0,00 e R\$ 100,00
- Entre R\$ 101,00 e R\$ 500,00
- Entre R\$ 501,00 e R\$ 1.000,00
- Entre R\$ 1.001,00 e R\$ 3.000,00
- Entre R\$ 3.001,00 e R\$ 5.000,00
- Mais de R\$ 5.000,00
- Não sei / não me lembro

## **ACESSO À EDUCAÇÃO**

**38. A pessoa autista frequenta alguma instituição de ensino atualmente?**

- Sim
- Não
- Não sei/não lembro



**39. Qual tipo de instituição de ensino o autista frequenta?**

- Pública
- Particular
- Não sei/não lembro

**40. Durante a vida escolar, o autista teve/tem acesso a... (você pode marcar mais de uma opção)**

- Classe especial
- Turma reduzida
- Acompanhante especializado (mediador escolar ou acompanhante terapêutico)
- Educador social, monitor ou tutor (uma pessoa que orienta, ajuda e/ou acompanha nas atividades e tarefas)
- Sala de recursos
- Comunicação aumentativa e alternativa (CAA)
- Adaptações pedagógicas (provas adaptadas, tempo maior para realização de atividades e provas)
- EJA intervenciva
- Não tem acesso a nada disso
- Não sei/não lembro

**CONDIÇÕES DE SAÚDE, AUTONOMIA E INDEPENDÊNCIA**

**41. O autista apresenta alguma dessas condições? (Você pode marcar mais de uma opção).**

- Deficiência Intelectual
- Transtornos Específicos da Aprendizagem (dislexia, discalculia, disortografia)
- Transtorno do Desenvolvimento da Linguagem (TDL)
- Epilepsia (Convulsão)
- Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH)
- Altas Habilidades/Superdotação (AH/SD)
- Transtorno depressivo (depressão)
- Transtorno de ansiedade
- Transtorno Obsessivo Compulsivo (TOC)
- Transtorno Opositor Desafiador (TOD)
- Doença rara ou síndrome genética
- Transtornos do Sono
- Distúrbios gastrointestinais
- Não apresenta
- Não sei/não lembro

**42. Como a pessoa autista se comunica? (Pode marcar mais de uma opção)**

- Fala poucas palavras/frases
- Fala frases completas e longas
- Fala de forma repetitiva (ecolalias)



- Fala pouco e usa Comunicação Aumentativa e Alternativa (CAA) ou escrita
- Não fala e usa Comunicação Aumentativa e Alternativa (CAA) ou escrita
- Não fala e não usa Comunicação Aumentativa e Alternativa (CAA) ou escrita
- LIBRAS (Língua Brasileira de Sinais)

**43. Qual a classificação do nível de suporte da pessoa autista?**

- Nível 1 (conhecido como leve)
- Nível 2 (conhecido como moderado)
- Nível 3 (conhecido como grave)

**43a. Nas questões seguintes, responda sobre o grau de independência do autista para cada conjunto de atividades:**

- a) Higiene pessoal e autocuidado** (escovar os dentes, lavar as mãos, banho, cuidados com o corpo, vestir-se e despir-se, uso do banheiro)
  - Totalmente independente
  - Precisa de supervisão ou adaptação (exemplo: pistas visuais)
  - Precisa de ajuda física (por exemplo, o cuidador pega na mão da pessoa e guia para lavar as partes do corpo)
  - Totalmente dependente (precisa de ajuda total do cuidador)
  - Não sei/ Não lembro
- b) Alimentação** (comer de forma independente, usar talheres corretamente, beber líquidos usando copos, garrafas)
  - Totalmente independente
  - Precisa de supervisão ou adaptação (exemplo: pistas visuais)
  - Precisa de ajuda física (por exemplo, o cuidador pega na mão da pessoa para que segure o talher e leve a boca)
  - Totalmente dependente (precisa de ajuda total do cuidador)
  - Não sei/ Não lembro
- c) Cuidados com a saúde** (tomar remédios de forma correta, saber reconhecer e comunicar mal-estar ou dor, fazer escolhas para melhorar a qualidade de vida, praticar atividades físicas, seguir recomendações médicas entre outras)
  - Totalmente independente
  - Precisa de supervisão ou adaptação (exemplo: pistas visuais)
  - Precisa de ajuda física (por exemplo, o cuidador auxilia fisicamente a executar movimentos, tomar remédios, etc.)
  - Totalmente dependente (precisa de ajuda total do cuidador)
  - Não sei/ Não lembro
- d) Atividades básicas diárias em casa e na comunidade** (arrumar a cama, organizar pertences pessoais, participar de pequenas tarefas domésticas como guardar roupas e arrumar brinquedos, gestão financeira, preparar as refeições, fazer compras, entre outras)
  - Totalmente independente
  - Precisa de supervisão ou adaptação (exemplo: pistas visuais)
  - Precisa de ajuda física (por exemplo, o cuidador pega na mão da pessoa e guia para realizar a tarefa)
  - Totalmente dependente (precisa de ajuda total do cuidador)
  - Não sei/ Não lembro



**44. A família possui rede de apoio? Isso inclui outros familiares, amigos e pessoas que podem ser acionadas em momentos mais difíceis, por exemplo.**

- Sim, sempre
  - Sim, algumas vezes
  - Não
  - Não sei/não lembro
- 

## **ENCERRAMENTO**

Agradecemos sua valiosa contribuição. As informações serão fundamentais para conhecermos a realidade das pessoas autistas e de seus responsáveis.

**45. Você possui disponibilidade para participar de outras pesquisas? Caso tenha interesse, preencha abaixo o seu e-mail e o seu contato no WhatsApp para entrarmos em contato:**

E-mail: \_\_\_\_\_

---

WhatsApp: \_\_\_\_\_

---

Se você é autista, responda também o Questionário 2, acessando esse link (....)

---