

Avaliação do perfil desenvolvimental das crianças com perturbação do espectro do autismo: Construção e validação de um instrumento

Helena S. Reis (helenaisabelsilvareis@gmail.com), Ana Paula S. Pereira &
Leandro S. Almeida
Universidade do Minho

Resumo: Nos últimos anos a investigação tem dado particular relevância às alterações do Processamento Sensorial nas crianças com perturbações do espectro do autismo (PEA) e a literatura refere que entre 42% a 88% das crianças com PEA apresentam este tipo de disfunção. Com esta investigação pretendemos construir um instrumento que avalie a tradicional tríade que caracteriza as crianças com PEA (Interação, Comunicação e Comportamento e Interesses) enriquecendo essa avaliação com a inclusão de um novo domínio: o Processamento Sensorial. Com a construção e validação deste instrumento pretendemos que pais e profissionais utilizem colaborativamente um instrumento de avaliação da intervenção que lhes permita monitorizar o processo de apoio e adequar as suas práticas. Nesta comunicação apresentamos os procedimentos e os resultados das sucessivas fases de construção do instrumento, os estudos iniciais junto de pais, profissionais e especialistas no sentido da compreensão dos itens e da sua relevância na avaliação das diversas dimensões da escala. Apresentaremos ainda os níveis de acordo verificados na classificação dos diversos itens (indicadores) nas várias dimensões por parte de profissionais com experiência profissional de vários anos junto de crianças com PEA e descreveremos os resultados obtidos numa análise de cariz quantitativa dos itens, resultante da aplicação de uma primeira versão da escala a uma amostra constituída por 30 famílias e 12 profissionais (6 psicólogos, 3 terapeutas da fala e 3 terapeutas ocupacionais), futuros utilizadores desta escala.

Palavras-chave: Perturbações do espectro do autismo; Disfunções do processamento sensorial; Construção e validação de instrumentos.

Introdução

Seja qual for a sua modalidade momento ou formato, a avaliação é sempre um processo de recolha e processamento de informação que pode ser obtida pelos mais diversos métodos e técnicas, do inquérito à entrevista passando pelos testes ou mesmo os métodos de observação direta ou indireta. Em avaliação, todos os métodos são lícitos desde que forneçam informação válida e fiável capaz de fundamentar as tomadas de decisão. No entanto, em busca da objetividade na avaliação, os testes de natureza quantitativa e, neste âmbito, os testes referenciados a normas, apresentam-se particularmente relevantes (Lemos, 2007). Os procedimentos tidos na construção e validação de instrumentos garantem-nos, depois, um conhecimento conceptual do constructo, a redução dos erros de medida, o escalonamento de sujeitos na base dos resultados atingidos e a quantificação maximizada da variabilidade entre indivíduos a respeito do constructo em causa (Lemos, 2007).

Segundo Pasquali (1999), um teste é um procedimento sistemático para observar o comportamento e descrevê-lo com a ajuda de escalas numéricas ou categorias fixas. Noutras palavras, um teste psicométrico é fundamentalmente uma medida objetiva e padronizada de uma amostra de comportamento, reportado a um construto latente e permitindo uma

verificação ou projeção futura dos potenciais do sujeito. Esta informação é essencial à intervenção.

A importância da avaliação para quem trabalha com crianças com perturbações desenvolvimentais prende-se com os seus objetivos finais, ou seja, a avaliação orienta-se sempre para a ação, isto porque: (i) é uma modalidade de investigação aplicada e preocupada com a fundamentação da teoria ou consolidação do conhecimento já existente; (ii) compara o desenvolvimento atual da criança com o desenvolvimento típico, isto é, compara os resultados obtidos com os objetivos/metas/critérios previamente definidos; (iii) visa fundamentar uma tomada de decisões acerca do que se avalia: aprovando, rejeitando, modificando ou implementando práticas de intervenção.

Com o aumento significativo de crianças com PEA e com a simultânea especialização de profissionais nesta área, a pesquisa tem sido impulsionada através de instrumentos de avaliação. Também os seus resultados apoiam a reflexão sobre as práticas de intervenção e sua eficácia. Uma das principais justificações de utilização de testes para análise do desenvolvimento da criança prende-se com a observação de possíveis alterações ou variações que, por si mesmas, dão origem ao aparecimento de certos padrões que, em certas idades, poderão surgir ou confirmar a presença de um diagnóstico de desenvolvimento específico.

Desde a década de 80, questionários, escalas e provas têm sido criados para tentar uniformizar o diagnóstico e avaliação de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo. Mobilizados por este objetivo, apresentamos neste artigo uma escala que estamos a construir e a validar para Portugal. O presente instrumento propõe-se determinar o perfil desenvolvimental das crianças com Perturbação do Espectro do Autismo, ambicionando igualmente constituir-se como um documento agregador da perspetiva dos pais e dos profissionais acerca do desenvolvimento da criança e das áreas consideradas prioritárias para a intervenção.

Método

Na elaboração de um instrumento de avaliação, os procedimentos metodológicos de construção e de validação são passos fundamentais para assegurarmos a precisão e validade dos resultados obtidos com a sua utilização. A perceção da falta de um número suficiente de instrumentos de avaliação aferidos, quer em termos nacionais quer em termos de subgrupos ou problemáticas específicas, justifica o nosso envolvimento neste projeto. Definindo instrumento de avaliação como “(...) um conjunto de itens, questões ou situações, mais ou menos organizado e relacionado com um certo domínio a avaliar” (Almeida & Freire, 2008),

será aqui descrito o processo de recolha, de análise, de seleção e de organização desse conjunto de itens na versão final do instrumento de avaliação que aqui apresentamos.

Construção dos Itens

O primeiro passo do processo de construção deste instrumento ocorreu um ano atrás com a elaboração dos itens, cuidadosamente definidos a partir da pesquisa bibliográfica efetuada nesta área específica, bem como a partir da análise de outros instrumentos que avaliam as crianças com PEA. Sendo a orientação de intervenção da investigadora sustentada em modelos relacionais e transacionais, selecionaram-se vários instrumentos para recolher os itens dentro destas abordagens, tais como *Functional Emotional Assessment Scale* (FEAS) de Stanley Greenspan; *SCERTS Assessment Process* (SAP) de Amy Wetherby e Barry Prizant (entenda-se SCERTS como “Social Communication, Emotional Regulation, Transactional Support Model”); *Sensory Profile* de Winnie Dunn e *Sensory Processing Measure* (SPM) de Cheryl Ecker e Diane Parham. Apesar da afinidade de orientação dentro destas abordagens, outros instrumentos sustentados em abordagens do foro educacional e comportamental não deixaram de ser consultados e também utilizados para este fim. Referimo-nos, por exemplo, ao *Autism Behavior Checklist* (A.B.C.) de Krug, Arick e Almond, ao *Autism Screening Instrument for Educational Planning- Third Edition* (ASIEP3) de David Krug, Joel Arick e Patricia Almond, ou ao *Perfil Psico-Educacional (PEP-3)* de Eric Schopler.

Sabendo que os domínios que explicitam o construto são a interação, a comunicação verbal e não verbal, o comportamento e interesses e o processamento sensorial, os itens recolhidos foram cuidadosamente distribuídos de acordo com a sua aproximação ao comportamento manifesto pelos vários domínios de modo a constituir uma antevisão da prova.

Numa fase inicial, o formato da escala escolhida para este instrumento foi uma escala tipo *likert* de 3 opções: *Não Existente* (nível 1), *Critério Inconsistente* (nível 2), *Critério Consistente* (nível 3). Como objetivo, pretendíamos que os pais e profissionais preenchessem os diversos itens de acordo com a sua opinião respeitante ao comportamento/competência da criança com PEA. A opção por uma escala tipo *likert* com 3 opções na sequência enunciada, sustentou-se na perspetiva de Brace (2008), que refere a existência de quatro efeitos a ter em conta: (i) Efeito de ordem: há uma tendência para a esquerda nas escalas preenchidas pelos inquiridos; (ii) Aquiscence: é a tendência para dizer sim a questões com que nem se concorda nem discorda; (iii) Tendência central: é a relutância dos inquiridos em usar posições extremas; (iv) Resposta padrão: Ocorre quando o inquirido entra na rotina de selecionar as opções num determinado padrão (por exemplo, escolhendo sempre a segunda opção).

Geralmente, isto é um sintoma de fadiga ou enfadamento, sendo facilmente identificado com perguntas de resposta conflituante, isto é, perguntando uma coisa de uma forma e, mais à frente, colocando a mesma pergunta mas pela negativa. Por causa do efeito de ordem e do efeito acquiescence, o ideal é colocar os níveis de discordância à esquerda e os de concordância à direita, para que estes dois efeitos se compensem (Likert, 1932). Como existe a possibilidade do respondente não ter condições de responder, optou-se por incluir ainda a alternativa explícita “*Sem Informação*”.

Na elaboração dos itens obedecemos aos critérios de rigor definidos por Lima (2000), que pressupõem: (i) Elaboração de uma lista de frases que manifestem opiniões claramente positivas ou negativas em relação ao comportamento/competência que se está a estudar tendo o cuidado de cobrir as diferentes vertentes que se relacionam com o assunto (validade de conteúdo); (ii) utilizar uma amostra retirada da população em que se pretende aplicar a escala de desenvolvimento.

O passo seguinte será a análise dos resultados num pré-teste, que conduzirá à eliminação de itens. Segundo Almeida (2008), começaremos por eliminar os itens que não apresentem uma boa dispersão de valores. Posteriormente eliminam-se os itens que não estão relacionados com o comportamento/competência a avaliar, o que na prática consiste em eliminar os itens que não garantem boa consistência interna da escala. O processo de escolha dos itens envolve o cálculo de um coeficiente de correlação item x total do teste, exigindo-se um nível mínimo de correlação $< .20$. O conjunto final de itens deve ser sempre analisado para se perceber se as diferentes vertentes do comportamento/competência que se queriam avaliar continuam presentes (validade de conteúdo). A escala só está pronta para ser aplicada quando está garantida a objetividade, a precisão e a validade da escala.

Análise qualitativa

Incluem-se aqui as análises realizadas para apreciar o conteúdo e a forma dos itens, nomeadamente a sua clareza, compreensibilidade e adequação aos objetivos do instrumento. Uma destas análises passa pela validade de conteúdo, por exemplo reconhecer a inestimável contribuição dos *experts* ou técnicos que possuem conhecimento sobre o tema. Esta etapa envolve o julgamento, por profissionais com vasta experiência na área, da qualidade e da representatividade dos itens contidos no instrumento, nomeadamente para apreciarem se estes itens são representativos e se abarcam as dimensões mais relevantes do construto que se pretende avaliar.

No caso concreto deste estudo, a seleção desses profissionais e a sua abordagem seguiu uma sequência sucessiva de momentos e passos por forma a que um contributo ulterior fosse centrado em aspetos que importava clarificar de contributos anteriores. Em Janeiro de 2011 foi pedida a colaboração de profissionais de diferentes áreas (psicólogos, terapeutas da fala e ocupacionais) experientes na área das PEA, para análise e reflexão sobre a coerência dos diversos itens e respetivos domínios obtendo assim um sentido crítico mais refinado sobre os diversos itens listados. A linguagem foi adaptada, alguns itens foram substituídos por outros com maior validade empírica e foram aceites as sugestões de adição de novos itens assumidos como pertinentes nos vários domínios. As mudanças na redação dos itens asseguraram a sua maior inteligibilidade e da ideia neles contidas tornando-os mais claros e mais adequados, mesmo para os estratos culturais mais baixos da população a que se destina (Almeida & Freire, 2008).

Uma nova etapa, também designada de *validade clínica*, foi realizada em finais de Janeiro. Para a realização desta etapa foi necessária a elaboração dos critérios para a seleção dos juízes. Foram convidados para atuar como juízes quatro profissionais da área que correspondessem aos seguintes critérios: a) ter experiência profissional de, pelo menos, 5 anos nas PEA; e, b) ser profissional de crianças na faixa etária 3-6 anos. Nesta etapa participaram quatro profissionais experientes na área da pediatria, terapia da fala e psicologia, a quem foi pedido a distribuição dos diversos itens, misturados de forma aleatória e desorganizada, pelos vários domínios a avaliar. Esta etapa permitiu, assim, identificar ambiguidades associadas ao conteúdo dos itens, e também identificar alguns aspetos peculiares ou algumas dificuldades acrescidas apresentadas por um ou outro item. Ficaram evidentes algumas dificuldades na correspondência de determinados itens com o respetivo domínio original. Procurando a convergência destes juízes, foram considerados como validados os itens que obtiveram pelo menos 75% de concordância nas respostas destes profissionais (assumindo-se como itens de maior ambiguidade aqueles onde não existiu maioria absoluta na sua catalogação).

Posteriormente à validade clínica, em Fevereiro, foi feita a *reflexão falada* (Almeida, 2008) junto de três mães de crianças com PEA da APPDA-Norte, no sentido de analisar qualitativamente os itens e verificar: (i) ambiguidades sentidas no conteúdo e no formato dos itens; (ii) adequação das instruções dadas no início; e (iii) tempo despendido e outras eventuais dificuldades nas respostas. Com esta análise pretendemos tornar o instrumento de fácil interpretação por parte de quem o irá preencher, nomeadamente os pais ou encarregados de educação. Todas as mães foram unânimes na sua opinião, considerando o instrumento de fácil interpretação, contudo, em dois itens específicos que avaliam o “jargão” e a “linguagem

idiossincrática” nestas crianças, referiram que a explicação oferecida entre parêntesis não era suficiente, sendo necessária uma explicação prática das duas situações para a sua melhor compreensão.

Em Abril de 2011, o instrumento construído foi entregue a três médicos, peritos na área das PEA. Pretendeu-se a opinião destes peritos quanto a: (i) relevância das 4 dimensões da escala; (ii) organização dos itens e sua identidade em cada dimensão; e, (iii) apreciação se são os melhores itens para cada dimensão e se não existia alguma lacuna que faria sentido suprir através da inclusão de alguns novos itens.

Uma primeira opinião sugeriu a consulta do instrumento *Autism Treatment Evaluation Checklist* (ATEC) de Bernard Rimland e Stephen Edelson, de forma a recolher itens e obter uma outra visão sobre as diversas formas estruturais deste tipo de instrumentos. Em Maio de 2011, a investigadora reuniu-se com uma pedopsiquiatra, sendo apontadas algumas dificuldades na análise dos itens. Foi feita a deteção de itens mal construídos; a existência de duas alternativas iguais e, ainda, detetou-se a formulação incompleta de alguns itens. A forma aleatória em como os itens estavam dispostos nos diversos domínios foi identificada como um aspeto a desenvolver, sendo sugerido o estabelecimento de estádios graduais de desenvolvimento ao longo de todo o instrumento. A apreciação da eficácia e qualidade das várias alternativas de resposta foi também comentada, tendo sido sugerida a alteração da escala inicial (“Não Existente”; “Critério Inconsistente” e “Critério Consistente”) por uma escala de resposta com quatro opções (“Nunca”, “Raramente”, “Frequentemente” e “Sempre”).

A consulta de especialistas na área das PEA continuou em Junho de 2011, surgindo as seguintes sugestões: (i) em vez de construir um instrumento para as faixas etárias 3-6 anos, incluir os 2 anos uma vez que as crianças com PEA são diagnosticadas cada vez mais cedo e, sendo este um instrumento de monitorização da intervenção, poderá dar informações válidas ao longo de uma intervenção que à partida é longa; (ii) estratificação dos itens por estádios desenvolvimentais de forma a manter um princípio de organização, seguindo uma ordem lógica e coerente; (iii) não colocar itens que se iniciem pela negativa uma vez que esta interpretação implica uma boa capacidade de interiorização, de verbalização e de expressão por parte dos sujeitos o que nem sempre acontecerá junto de indivíduos com menores índices de escolaridade; por outro lado, como diz Gunther (1999) o potencial de uma pergunta afetar o respondente de maneira ameaçadora está implícita nesta constatação negativa relativamente à criança; (iv) ordenar o domínio da Comunicação Verbal e Não-verbal pelas funções comunicativas, intenções comunicativas, processamento da informação e compreensão da

informação; (v) no domínio Processamento Sensorial, importaria ordenar e constituir os itens nos vários sistemas sensoriais de acordo com os 4 quadrantes de Winnie Dunn (2007) (Registo Pobre, Procura Sensorial, Sensitividade e Evitamento); (vi) a escala de avaliação de tipo *likert* deveria conter uma medida central (“Ocasionalmente” ou “Às vezes”) na medida em que as crianças com PEA nem sempre apresentem consistência nas suas respostas. Este último ponto mereceu-nos uma reflexão mais aturada. Do ponto de vista teórico, as crianças com PEA são pouco consistentes nas suas respostas e aquilo que “por vezes” são capazes de fazer num determinado contexto, noutra diferente já não o são (Callahan, Gills, Romanczyk, & Mattson, 2011). Do ponto de vista da psicometria, a literatura diz que “ (...) os inquiridos têm tendência a utilizar posições de respostas centrais” (Brace, 2008), diminuindo a variância dos resultados nos itens dado que a tendência seria centralizar as respostas nesse ponto intermédio da escala. Como veremos mais à frente, viemos a optar por assegurar o ponto intermédio da escala em atenção à própria realidade em avaliação.

Análise quantitativa

Em Julho de 2011 foi iniciado o pré-teste a um grupo de 10 famílias acompanhadas pelo serviço de intervenção precoce da APPDA-Norte. O instrumento foi preenchido não só pelas próprias famílias como também pelos respetivos profissionais que oferecem acompanhamento técnico às crianças incluídas neste estudo. Em Novembro de 2011, o estudo psicométrico dos itens revelou índices adequados de correlação entre os itens dentro de cada dimensão avaliada, suprimindo-se um ou outro item em que tal valor de correlação não se obteve.

Paralelamente ao pré-teste, a investigadora teve nova reunião com um pedopsiquiatra e especialista na área das PEA, tendo surgido as seguintes sugestões: (i) retirar o nome da criança (de modo a manter o anonimato) e incluir um sistema de codificação numérico para a sua identificação para efeitos de tratamento dos dados; (ii) retirar o “diagnóstico” visto que, sendo um instrumento específico para crianças com PEA, já é um critério de inclusão para a amostra; (iii) incluir a data de preenchimento da escala pelo profissional; (iv) indicar a composição do agregado familiar.

Face aos bons resultados estatísticos obtidos, optou-se por aumentar a amostra do pré-teste na tentativa de verificar se estes resultados serão consistentes com um número mais alargado de casos. Em Dezembro de 2011, a investigadora junto do Centro de Educação e Terapia para Crianças, Jovens e Adultos (CRIAR) procedeu à aplicação dos questionários a mais 20 famílias de crianças com PEA. Nesta aplicação tornou-se mais evidente a dificuldade das famílias na resposta a alguns itens face ao formato de resposta facultado (Nunca, Raramente,

Frequentemente e Sempre), optando por exemplo por responder entre duas respostas. Em face de tal complexidade, reconduzimo-nos a um segundo momento de *reflexão falada* para análise do formato da escala junto dos vários especialistas e de pais, para superar as dificuldades sentidas no preenchimento.

Pelas dificuldades sentidas no preenchimento do instrumento por parte dos pais, em Abril de 2012, a investigadora recolheu nova apreciação acerca do formato da escala construída por parte de profissionais experientes na área das PEA. Foi possível auscultar a opinião de três profissionais em conjunto (2 psicólogos e 1 terapeuta ocupacional). Os diferentes profissionais foram unânimes na sua apreciação quanto à eficácia e qualidade das respostas concordando que, apesar de existirem as quatro opções acima citadas, consideram que, na prática, resumem-se apenas a duas opções, pois responder *Sempre ou Frequentemente* é muito semelhante e responder *Raramente ou Nunca*, do mesmo modo. A alternativa a este formato, sugerida pelos profissionais, consistiu na reformulação da escala para as seguintes opções: Nunca, Por vezes, Bastantes vezes, e Sempre. Levantaram-se, então, algumas questões quanto à opção “por vezes”. Dois profissionais consideraram que esta não teria a mesma distribuição/peso que as demais opções, no entanto concluíram, em conjunto, que poderia ser uma mais-valia, numa escala de quatro opções para avaliar esta população, dado que não se torna tão pejorativo como a alternativa discutida “Poucas Vezes”.

Para equilibrarmos a escala, e já atendendo a manifestações anteriores, optou-se por formular uma escala de resposta aos itens contendo 5 opções: Nunca ou quase Nunca, Poucas vezes, Às vezes, Bastantes vezes, e Sempre ou quase sempre. Esta foi a última transformação do instrumento até obtermos novos dados estatísticos, sendo que estes apenas estarão disponíveis após aplicação do instrumento a nível nacional junto de pais e profissionais.

Conclusão

O presente artigo teve como objetivo demonstrar os vários passos metodológicos considerados na construção e validação de um instrumento de avaliação de crianças com perturbações do espectro do autismo (PEA). A realização deste estudo justifica-se em geral, pela escassez de instrumentos validados em Portugal, e em particular, para avaliar as crianças com PEA segundo as práticas de intervenção que as sustentam. Sendo a construção e validação de um instrumento um processo moroso e complexo, seguimos com rigor as diversas etapas que o devem constituir de modo a torná-lo fiável e credível para a sua abrangência avaliativa.

Em fase de distribuição do instrumento, a nível nacional, pretendemos mais tarde, analisar as diferentes perceções (pais e profissionais) relativamente ao perfil de desenvolvimento da criança com PEA; analisar o peso relativo do domínio “Processamento Sensorial” face aos domínios tradicionais; analisar as implicações psico-educacionais da criança nos seus contextos naturais para além de toda a análise metrológica dos itens e dos scores do próprio instrumento.

Referências

- Almeida, L., & Freire, T. (2008). *Metodologia da investigação em psicologia e educação* (5ª ed.). Braga: Psiquilíbrios.
- Baranek, G. (2002). Efficacy of sensory and motor interventions in children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 397-422.
- Brace, I. (2008). *Questionnaire design: How to plan, structure and write survey material for effective market research*. Great Britain: Market Research in Practice.
- Callahan, E., Gills, J., Romanczyk, R., & Mattson, R. (2011). The behavioral assessment of social interactions in young children: an examination of convergent and incremental validity. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 768-774.
- Dunn, W. (2007). Supporting children to participate successfully in everyday life by using sensory processing knowledge. *Infants & Young Children*, 20(2), 84.
- Günther, H., & Pasquali, L. (1999). Como elaborar um questionário. *Instrumentos psicológicos: manual prático de elaboração*, 231-258.
- Lemos, G. (2007). *Habilidades cognitivas e rendimento escolar entre o 5º e 12º anos de escolaridade*. Psicologia da Educação Tese de Doutoramento, Universidade do Minho.
- Likert, R. (1932). A technique for the measurement of attitudes. *Archives of Psychology*, 140, 44-53.
- Lima, L. (2000). Atitudes: Estrutura e mudança. In J. Vala & M. Monteiro (Eds.), *Psicologia Social*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Little, L., Freuler, A., Houser, M., Guckian, L., Carbine, K., David, F., & Baranek, G. (2011). Psychometric Validation of the Sensory Experiences Questionnaire. *American Journal of Occupational Therapy*, 65, 207-210.
- O'Brien, J., Tsermentseli, S., Cummins, O., Happé, F., Heaton, P., & Spencer, J. (2009). Discriminating children with autism from children with learning difficulties with an adaptation of short sensory profile. *Early Child Development and Care*, 179, 383-394.
- Pasquali, L. (1999). *Instrumentos psicológicos: manual prático de elaboração*. Brasília: Universidade de Brasília.
- Pasquali, L. (2003). *Psicometria*. Petrópolis: Vozes.