Autism Parenting Stress Index (APSI): adaptação para o contexto brasileiro

Lara Cristina Mendes Bessa[1], Mirra Silva Cardoso[2], Helena Heloise Bezerra Dantas[3], Carolinne Maia dos Santos[4], Germano Gabriel Lima Esteves[5]

[1] Graduanda, Faculdade de Psicologia, Universidade de Rio Verde, PIVIC.
[2] Graduanda, Faculdade de Psicologia, Universidade de Rio Verde, PIVIC.
[3] Graduanda, Faculdade de Psicologia, Universidade de Rio Verde, PIVIC.
[4] Graduanda, Faculdade de Psicologia, Universidade de Rio Verde, PIVIC.
[5] Doutor, Faculdade de Psicologia, Universidade de Rio Verde, germanoesteves@unirv.edu.br.

Reitor:
Prof. Me. Alberto Barella Netto

Pró-Reitor de Pesquisa e Inovação:
Prof. Dr. Carlos César E. de Menezes

Editor Geral:
Prof. Dra. Andrea Sayuri Silveira Dias Terada

Editores de Seção:
Profa. Dra. Ana Paula Fontana
Prof. Dr. Hidelberto Matos Silva
Prof. Dr. Fábio Henrique Baia
Pra. Dra. Muriel Amaral Jacob
Prof. Dr. Matheus de Freitas Souza
Prof. Dr. Warley Augusto Pereira

Fomento:
Programa PIBIC/PIVIC UniRV/CNPq 2022-2023

Resumo: O estresse parental pode ser entendido como uma sobrecarga de fatores cognitivos e emocionais advindos das demandas experienciadas por pais e familiares de crianças. Nesse contexto, objetivou-se adaptar a *Autism Parenting Stress Indes* (APSI) para o contexto brasileiro. Para tanto, participaram 3 avaliadores especialistas em psicologia e com experiência média de cinco anos de trabalho com crianças com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA). Os participantes responderam a uma versão do formulário para tradução e adequação dos itens da APS. Como resultado foi obtida uma versão adaptada dos itens da APSI para o contexto brasileiro e evidência de validade de conteúdo referente a pertinência teórica = 0,98, pertinência prática = 0,88 e clareza de linguagem. Conclui-se que a APSI apresenta-se adaptada para o contexto brasileiro. Ademais, algumas limitações são apresentadas e perspectivas futuras do presente estudo são indicadas.

Palavras-Chave: Autismo. Avaliação Psicológica. Confiabilidade. Estresse Parental. Validade do Teste.

Autism Parenting Stress Index (APSI): adaptation for the Brazilian context

Abstract: *Parental stress can be understood as an overload of cognitive and emotional factors stemming from the demands experienced by parents and family members of children. In this context, the aim was to adapt the Autism Parenting Stress Index (APSI) for the Brazilian context. To do so, three expert evaluators in psychology with an average of five years of experience working with children diagnosed with*

Autism Spectrum Disorder (ASD) participated. The participants responded to a translated and adapted version of the APSI questionnaire. As a result, an adapted version of the APSI items for the Brazilian context was obtained, with evidence of content validity regarding theoretical relevance = 0.98, practical relevance = 0.88, and language clarity. It is concluded that the APSI is adapted for the Brazilian context. Furthermore, some limitations are presented, and prospects for this study are indicated.

Keywords: *Autism. Psychological Assessment. Reliability. Parental Stress. Test Validity.*

Introdução

A estimativa do centro de controle e prevenção de doenças (*Center of Diseases Control and Prevention* – CDC) é de que uma em cada 44 crianças de 8 anos tenha o Transtorno de Espectro Autista (TEA) (Meanner et al., 2021). O TEA é classificado como um transtorno do neurodesenvolvimento, no manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais descritos (D*iagnostic and Satistical Manual of Mental Dsiorders, 5th edition* [DSM-5]), e caracterizado por déficits crônicos na comunicação e interação social em diversos contextos, em comportamentos de comunicação não verbais que são úteis para interação social e em habilidades para manter, compreender e desenvolver relacionamentos (American Psychiatric Association [APA], 2014).

Nesse contexto, crianças diagnosticadas com TEA apresentam limitações em diversos aspectos, como a comunicação, habilidades sociais e maior dificuldade de regular suas emoções (Bauminger; Kasari, 2000; Mills; Tablon-Modica; Mazefsky; Jonathan, 2002; Wolfberg; Chuler, 1999), o que resulta em uma necessidade maior de dedicação e cuidados mais específicos e frequentes por parte dos familiares e cuidadores. Essas necessidades mais específicas requerem um maior esforço por parte dos pais e familiares que são responsáveis pela criança com diagnóstico de TEA, o que aumenta os níveis de estresse e impacta e impacta na qualidade de vida (Gomes; Lima; Bueno; Araúo; Souza, 2015).

No Brasil, duas revisões foram realizadas sobre o tema estresse parental, uma buscou a produção bibliográfica entre os anos de 1991 e 2001 (Fávero; Santos, 2005) e a outra buscou produções limitando apenas o último período, setembro de 2013 (Gomes et al., 2015). A primeira revisão buscou sistematizar achados sobre o impacto psicossocial em famílias de crianças portadoras de tea e indicou que o estresse parental, entre os pais de crianças com TEA, apareceu ligado a fatores como o prejuízo cognitivo das crianças, gravidade dos sintomas e apontou uma sobrecarga emocional, física e financeira desses pais (Fávero; Santos, 2005). Já a segunda revisão teve como objetivo descrever os desafios que são encontrados por familiares no dia a dia a com crianças diagnosticadas com TEA e apontou que esse diagnóstico impacta a dinâmica familiar sobrecarregando os cuidadores (Gomes et al., 2015). Nesta última revisão a dificuldade de lidar com o diagnóstico e com os sintomas de TEA apresentou-se em 30% dos estudos, indicando que a comunicação insuficiente e o déficit cognitivo são os sintomas mais relacionados ao estresse parental (Gomes et al., 2015).

Nos estudos que buscaram avaliar o estresse parental no autismo o instrumento mais utilizado foi o inventario de estresse LIPP, que avalia sintomas físicos e psicológicos de estresse (Fávero; Santos, 2005; Rossetti et al., 2008; Schmidt; Borsa, 2007). No entanto, a avaliação por esse instrumento, apesar de ser importante, limita os achados a medida ao não indicar os estressores específicos do TEA que podem contribuir para o aumento do estresse. A disponibilidade de um instrumento para mapear estressores parentais específicos do TEA ajudar a guiar as intervenções nas crianças para aspectos específicos, com a finalidade de reduzir o estresse parental e auxiliar no melhor desenvolvimento e vínculo dessa criança com seus pais e cuidadores.

Com essa finalidade o *Autism Parenting Stress* (APSI) foi desenvolvida no contexto estadunidense para uso clínico, com o objetivo de identificar áreas onde os pais precisam de apoio com habilidades parentais e para avaliar o efeito da intervenção no estresse parental (Silva; Schalock, 2012). Nesse sentido, o objetivo do presente projeto é adaptar a APSI para o contexto brasileiro. Para isso, serão seguidos os passos descritos pelo *International Test Comission* (Grégoire et al., 2010), bem como por Borsa; Damásio; Bandeira (2012), a saber: (1) *Tradução do instrumento* do idioma de origem para o idioma-alvo por tradutores bilingues independentes; (2) *Síntese das versões traduzidas*, na qual as versões traduzidas foram comparadas por juízes (*experts* na área de psicologia clínica e em transtornos de desenvolvimento) no tocante a sua equivalência com o instrumento original em quatro diferentes critérios: (i) Equivalência semântica: avaliar a existência de erros gramaticais, se o significado das palavras utilizadas preservam o significado da versão original e se o item apresenta apenas um significado; (ii) Equivalência idiomática: avaliar se expressões culturalmente equivalentes foram utilizadas em itens de difícil tradução; (iii) Equivalência experiencial: avalia o quanto um determinado item é aplicável a nova cultura, podendo ser substituído por equivalente; e (iv) Equivalência conceitual: avaliar se algum termo ou expressão, adequadamente traduzido, avalia o mesmo aspecto em diferentes culturas; (3) *Avaliação da síntese por juízes experts*, por meio de um comitê de *experts* em avaliação psicológica e/ou conhecimento na área de psicologia e autismo que irá avaliar se aspectos como estrutura, *layout*, instruções de aplicação e diagramação do instrumento são adequados para o contexto e população; (4) *Avaliação do instrumento pelo público-alvo*, objetivando identificar se os itens e instruções da versão em português da APSI são compreensíveis para o público-alvo por meio de uma leitura dos itens por um grupo de indivíduos com o perfil do público-alvo; (5) *tradução reversa*, na qual a versão revisada da APSI foi retraduzida para o seu idioma de origem para verificar se a versão está refletindo o conteúdo do item, conforme propõe a versão original e; (6) *Estudo-piloto*, trata-se da aplicação do instrumento na sua versão experimental em uma pequena amostra que reflita as características da população-alvo.

Material e Métodos

Participantes

Participaram 3 avaliadores especialistas em psicologia e com experiência média de cinco anos de trabalho com crianças com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA).

Instrumentos

O instrumento de medida utilizado foi:
(1) *Autism Parenting Stress Index* (APSI): elaborada por Silva; Schalock (2012). Originalmente possui 13 itens, respondidos em uma escala de 0 a 5, divididos em quatro fatores (i) Desenvolvimento social e de comunicação; (ii) Comportamentos típicos do autismo (iii) Comportamento comórbidos; (iv) Problemas físicos comórbidos.

Procedimentos

Inicialmente, a APSI foi submetida ao processo de tradução e adaptação dos itens, que seguiu os procedimentos descritos pelo *International Test Comission* (Grégoire et al., 2010), bem como por Borsa; Damásio; Bandeira (2012). Ressaltamos que o projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), conforme diretrizes do Conselho Nacional de Saúde (CNS) e considerando a Resolução N° 510/2016 que diz respeito a pesquisas envolvendo seres humanos, foram observados os princípios de respeito à pessoa e da autonomia, da beneficência, da não maleficência e dos princípios e regras fundamentais do consentimento informado. Assim, obteve-se a aprovação (CAAE: 58955522.8.0000.5077/ Parecer: 5.445.061) do CEP e foi dado início a aplicação dos instrumentos, garantindo o caráter voluntário da participação, bem como o respeito às diretrizes éticas que regem a

pesquisa com seres humanos. A aplicação dos instrumentos foi realizada por meio de *survey* eletrônico e aplicação presencial.

Resultados e Discussão

Para a tradução da APSI adotou-se o procedimento de *back translation* (tradução reversa). Em uma primeira etapa os itens da escala foram traduzidos para o português por um tradutor bilíngue, com formação em Psicologia. Posteriormente, em uma segunda etapa, essa versão foi retraduzida, do português para o inglês, por outro tradutor que não teve contato prévio com o instrumento. Por fim, em uma terceira etapa, foi realizada a consolidação da versão preliminar. De posse das duas versões (a versão original e a versão retraduzida), um terceiro pesquisador bilingue avaliou a proximidade de cada item da versão original com a versão dos itens retraduzidos. Assim, quando a retradução do item se mostrava exatamente igual ao item original, o item era aprovado na sua versão traduzida. Quando a retradução do item divergia do original o item era discutido entre os autores, levando em conta a definição do construto, até um acordo entre os integrantes do comitê de qual seria a melhor tradução. Desse modo, foi composta a versão preliminar da *Autism Parenting Stress Index* em português (Ver Tabela 1).

Tabela 1 – Adaptação dos itens da APSI

Itens	Escala Original	Versão Brasileira traduzida e adaptada
01	*Your child's social development.*	O desenvolvimento social da criança.
02	*Your child's ability to communicate.*	A habilidade da criança de se comunicar.
03	*Tantrums/meltdowns.*	Birras/Crises/Descontroles.
04	*Aggressive behavior (siblings, peers).*	Comportamento agressivo (irmãos, colegas).
05	*Self-injurious behavior.*	Comportamento de automutilação.
06	*Difficulty making transitions from one activity to another.*	Dificuldade em fazer transições (mudar) de uma atividade para outra.
07	*Sleep problems.*	Problemas em dormir/relativos ao sono.
08	*Your child's diet.*	Problemas alimentares/nutricionais.
09	*Bowel problems (diarrhea, constipation).*	Problemas intestinais (diarreia, intestino preso).
10	*Potty training.*	Treino do uso do penico (Banheiro).
11	*Not feeling close to your child.*	Não se sentir próximo da criança.
12	*Concern for the future of your child being accepted by others.*	Preocupação com a criança ser aceita por outras pessoas, no futuro.
13	*Concern for the future of your child living Independently.*	Preocupação sobre a criança viver de forma independente, no futuro.

Posteriormente a tradução da APSI, foram obtidas evidências de validade de conteúdo com o intuito de verificar a pertinência teórica, prática e a clareza na linguagem dos itens da APSI. Para tanto, contou-se com a participação de quatro juízes (todos possuindo formação em Psicologia) que responderam em uma escala de cinco pontos, variando de 1 "muito pouco pertinente/claro" a 5 "totalmente pertinente/claro", sobre a pertinência teórica, prática e a clareza na linguagem de cada item. Com as respostas foram calculados os Coeficientes de Validade de Conteúdo (CVC) para todos os aspectos, de acordo com Hernández-Nieto (2002), para cada item, mantendo aqueles que obtiveram CVC > 0,80, e para toda a escala, aqueles que se demonstraram satisfatórios, a saber: pertinência teórica = 0,98; pertinência prática = 0,88; clareza de linguagem = 0,90.

Conclusão

O presente estudo objetivou adaptar a *Autism Parenting Stress Index* (APSI) para o contexto brasileiro. Assim, procurou-se apresentar uma medida de avaliação do estresse parental, viabilizando a avaliação desse fator em pesquisas futuras que indiquem características específicas do TEA com preditores do estresse experienciado por parentes e em pesquisas que busquem planejamento de intervenções nesse contexto.

É importante destacar que o estudo seguiu os procedimentos considerados 'padrão ouro" para a adaptação de instrumentos psicológicos e que contou com a participação de especialistas no tema. Cabe ressaltar ainda que o presente estudo ainda está em desenvolvimento e tem como etapas futuras a obtenção de evidências de validade de construto por meio da estrutura interna. Dessa forma, é de grande importância que, com o prosseguimento desse estudo, obtenha-se uma amostra diversificada, incluindo parentes de crianças com diagnóstico de TEA de diversas regiões do brasil, para uma melhor calibração do instrumento. Nesse sentido, o presente estudo é o um primeiro passo que amplia possibilidades ao fornecer evidências de validade da APSI para o contexto brasileiro.

No entanto, os resultados devem ser interpretados com comedimento, pois é imperativo a obtenção de evidências da adequação psicométrica da escala, para que se possa identificar a adaptação psicométrica da medida. Nesse contexto, por ter sido este o primeiro estudo que buscou adaptar a APSI e por se tratar de uma população muito específica, o presente estudo teve dificuldades relacionadas a adesão de participantes ao estudo. Dessa forma, tem-se buscado estratégias novas, como a parceria com instituições que atendem crianças com diagnóstico de TEA, para se ampliar as possibilidades de novos participantes do estudo.

Agradecimentos

Os alotes(as) do presente trabalho agradecem à Universidade de Rio Verde (UniRV) pelo apoio fornecido a primeira autora como participante do Programa de Iniciação Científica (PIVIC), que chancelou a execução do projeto.

Referências Bibliográficas

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **DSM-V: Manual De Diagnóstico E Estatística Das Perturbações Mentais (5ª ED.).** Artmed, 2014.

BAUMINGER, N.; KASARI, C. Loneliness and friendship in high-functioning children with autism. **Child Development,** v.71, p. 447-456, 2000.

BORSA, J. C.; DAMÁSIO, B. F.; BANDEIRA, D. R. Adaptação e validação de instrumentos psicológicos entre culturas: algumas considerações. **Padéia**, v. 22, n.53, p.423 – 432, 2002.

FÁVERO, M. Â. B.; SANTOS, M. A. D. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. **Psicologia: reflexão e crítica**, v.18, n.3, p. 358-369, 2005.

GRÉGOIRE, J.; et al. International Test Commission. **The Corsini Encyclopedia of Psychology**, p. 1-1, 2010.

GOMES, P. T. M.; LIMA, L. H.; BUENO, M. K. G.; ARAÚJO, L. A.; SOUZA, N. M. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. **Jornal de pediatria**, v. 91, p. 111-121, 2015.

HERNÁNDEZ-NIETO, R. A. **Contributions to Statistical Analysis**. Universidad de Los Andes, Mérida, pp. 119, 2002.

MEANNER, M. J.; SHAW, K. A.; BAKIAN, A. V.; et al. Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network. **Surveill sum**, v.70, n.11, p. 1–16, 2021.

MILLS, A. S.; TABLON-MODICA, P.; MAZEFSKY, C. A.; JONATHAN, A. Emotion dysregulation in children with autism: A multimethod investigation of the role of child and parent factors. **Research in Autism Spectrum Disorders**, v. 91, p. 1-11, 2002

ROSSETTI, M. O.; EHLERS, D. M.; GUNTERT, I. B.; LEME, I. F.; RABELO, I. S. A.; TOSI, S. M.; ...BARRIONUEVO, V. L. O inventário de sintomas de stress para adultos de LIPP (ISSL) em servidores da polícia Federal de São Paulo. **Revista Brasileira de Terapias Cognitivas**, v.4, n.2, p. 108-120, 2008.

SCHMIDT, C.; BOSA, C. Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, v.59, n.2, p. 179-191, 2007.

SILVA, L. M.; SCHALOCK, M. (2012). Autism parenting stress index: initial psychometric evidence. **Journal of autism and developmental disorders**, v. 42, n.4, p. 566 – 74, 2012.

WOLFBERG, P. J.; SCHULER, A. L. Fostering peer interaction, imaginative play and spontaneous language in children with autism. **Child language teaching and therapy**, 15, 41-52, 1999.