

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS MÉDICAS:
PEDIATRIA

**TRADUÇÃO E VALIDAÇÃO DA ENTREVISTA
AUTISM DIAGNOSTIC INTERVIEW-REVISED (ADI-R)
PARA DIAGNÓSTICO DE AUTISMO NO BRASIL**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

MICHELE MICHELIN BECKER

Porto Alegre, Brasil, 2009

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS MÉDICAS:
PEDIATRIA

**TRADUÇÃO E VALIDAÇÃO DA ENTREVISTA
AUTISM DIAGNOSTIC INTERVIEW-REVISED (ADI-R)
PARA DIAGNÓSTICO DE AUTISMO NO BRASIL**

MICHELE MICHELIN BECKER

**Orientador: Prof. Dr. Mário Bernardes Wagner
Co-Orientador: Prof. Dr. Rudimar dos Santos Riesgo**

A apresentação desta dissertação é exigência do Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas: Pediatria, da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, para obtenção do título de Mestre.

Porto Alegre, Brasil, 2009

B395t Becker, Michele Michelin

Tradução e validação da entrevista Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R) para diagnóstico de autismo no Brasil / Michele Michelin Becker ; orient. Mário Bernardes Wagner ; co-orient. Rudimar dos Santos Riesgo. – 2009.
267 f.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal Rio Grande do Sul. Faculdade de Medicina. Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas: Pediatria. Porto Alegre, BR-RS, 2009.

1. Transtorno autístico 2. Diagnóstico 3. Questionários 4. Estudos de validação 5. Criança 6. Brasil I. Wagner, Mário Bernardes II. Riesgo, Rudimar dos Santos III. Título.

NLM: WM 203.5

*Para meu esposo Tiago,
por seu amor imensurável,
seu companheirismo,
e apoio incondicional.*

AGRADECIMENTOS

Ao meu orientador, Prof. Mário Bernardes Wagner, pelos seus conselhos sábios, sua seriedade, seu jeito descontraído e bem-humorado.

Ao meu co-orientador, Prof. Rudimar Riesgo, pela amizade, pelos ensinamentos e, principalmente, por ter sido o grande incentivador deste trabalho, trazendo para mim o sonho de alcançar voos cada vez mais altos.

À Prof. Cleonice Bosa, por ter acreditado que este sonho seria possível, por todo o apoio e ensinamentos.

Aos colegas Carlo Schmidt, Clarissa Araújo Pinto Papaleo e Dânae Longo, pela amizade, por terem colaborado com este trabalho com tanta disponibilidade e seriedade.

Às psicólogas Natália Soncini e Letícia Rocha, pela colaboração de imenso valor, na identificação dos pacientes com retardo mental moderado para a pesquisa.

À minha irmã, Ana Lúcia, meu pai, Ivo, e minha mãe, Eloiva, pelo convívio e amor diários, por serem tudo em minha vida.

A todos os pais e/ou responsáveis que participaram desta pesquisa, muitos sem medir esforços, por tornarem este desafio possível.

A todas as crianças autistas que, em sua “jornada de amor”, despertaram um carinho especial em mim, assim como em muitos pesquisadores envolvidos neste estudo, que dedicam seu trabalho e suas pesquisas a essas crianças.

O AUTISTA (UMA JORNADA DE AMOR)

Vivo num mundo que você não compreende
Vejo muitas coisas que gostaria que visse
Amo, amo muito, tudo que alcanço nesse universo
Universo único e fantástico.

Mas para que você quer compreender, meu mundo?
Nunca verá o que eu vejo
Amarás sim, mas... o comum
Esse mundo é meu.

Por realce te vejo à minha frente
Te desconheço, não quero te ver
O meu mundo é mais bonito
Mais introspectivo.

Vivo nas estrelas, neste céu imenso
Às vezes, numa estrela cadente, chego a você
Mas volto correndo
Não adianta me chamar.

Meu mundo gira mais que o seu
Meu mundo tem mais brilho que o seu
Por isso não quero sair dele
Me deixe aqui.

Eu vim lhe mostrar isso tudo
Mas você não me entende
Você vê seu mundo como o certo
Por isso volto mais cedo para o meu.

Me perdoe, por não conseguir
Fazer você me entender
Me perdoe, por meu regresso
Mas tentarei em outras casas
E em outros lugares,
Fazer com que me compreendam.

Me perdoe, já que a minha família
Não me entende, e eu
Mais uma vez, não consegui te mostrar o meu mundo
Tentarei voltar em outro lugar
Para completar minha jornada de amor.

Sávio Assad

23/02/2008

RESUMO

Introdução: O autismo é uma síndrome comportamental que vem sendo muito estudada nas últimas décadas. Apesar de muitos progressos em seu entendimento e da associação indiscutível com distúrbios biológicos, ainda hoje não há um marcador biológico que o defina, sendo o seu diagnóstico clínico com base nos critérios da Associação Americana de Psiquiatria (DSM-IV-TR). Desde a década de 1980, questionários, escalas e critérios têm sido criados com o objetivo de tentar uniformizar o diagnóstico e a avaliação de crianças autistas. A entrevista *Autism Diagnostic Interview-Revised* (ADI-R) é uma das baterias mais detalhadas para o diagnóstico de autismo e considerada um dos métodos padrão-ouro para diagnóstico de autismo na literatura internacional.

Objetivo: Traduzir e adaptar a *Autism Diagnostic Interview-Revised* (ADI-R) para a língua portuguesa e validá-la como instrumento diagnóstico de autismo no Brasil.

Métodos: Após ser traduzida e adaptada à língua portuguesa pelo método de retrotradução, a entrevista foi aplicada em amostra de conveniência de 20 pacientes autistas e 17 pacientes com retardo mental sem autismo, pareados por idade, tendo por objetivo a avaliação de suas propriedades psicométricas. As entrevistas foram codificadas por dois pesquisadores independentes para a obtenção da consistência externa entre observadores. A validade interna foi calculada pelo coeficiente de fidedignidade α de Crombach. A validade de critério foi mensurada através do cálculo de sensibilidade e especificidade, utilizando-se como padrão-ouro os critérios do DSM-IV. Para a avaliação da validade discriminante, foram comparados os escores obtidos pelo instrumento no grupo de autistas com o grupo de

indivíduos com retardo mental sem autismo. Também foi avaliada a validade discriminante de cada um dos itens pontuáveis da entrevista.

Resultados: A idade dos pacientes variou entre 8 e 16 anos, com média de 11. A validade interna foi alta, com α de Crombach de 0,967. A validade de critério teve sensibilidade e especificidade de 100%. A entrevista apresentou alta validade discriminante, com escores significativamente maiores no grupo de pacientes autistas, assim como número maior de respostas 2 nesse grupo e de respostas 0 e 1 no grupo de não-autistas. A consistência externa entre observadores foi alta, com kappa mediano de 0,824.

Conclusões: Os cuidados na tradução e a metodologia aplicada no processo de validação permitem concluir que o instrumento traduzido e validado é extremamente útil para o diagnóstico de autismo no Brasil, embora o estudo tenha sido realizado com uma amostra reduzida e em uma área restrita do país.

Descritores: autismo; infância; diagnóstico.

ABSTRACT

Introduction: Autism is a behavioral syndrome that has been studied deeply over a period of decades. In spite of the progress made in understanding this condition, and the syndrome's unquestionable association with biological disturbances, until today there is not yet a biological marker to define it. The diagnosis is still clinical and is based upon the criteria of the American Psychiatric Association (DSM-IV). Since 1980, questionnaires, scales and criterion have been developed with the objective of standardizing the diagnosis and evaluation of autistic children. The Autism Diagnostic Interview – Revised (ADI-R) is one of the most detailed tool sets for diagnosing autism and is, in international literature, considered one of the gold-standard methodologies for diagnosing autism.

Objective: Translate and adapt the ADI-R to the Portuguese language and validate it as a diagnostic instrument for autism in Brazil.

Methods: After being translated and adapted to the Portuguese language by the method of retro-translation, the interview was applied in a sample of convenience to 20 autistic patients as well as 17 patients with mental retardation without autism. The subjects were paired by age with the objective of evaluating their psychometric properties. The interviews were codified by two independent researches in order to attain the interrater external consistency. The internal validity was calculated with Crombach's alpha reliability coefficient. The validity of criteria was measured through the sensibility and specificity calculation, using the criteria of DSM-IV as golden-standard. For the evaluation of discriminant validity, the scores generated by this instrument in the autistic group were

compared with the group of individuals with mental retardation without autism. The discriminant validity of each one of the punctuated items of the interview was also evaluated.

Results: The ages of the patients varied between 8-16 years, and were an average of 11. The internal validity was high with the Crombach's alpha of 0.967. The validity of criteria had a sensibility and specificity of 100%. The interview presented high discriminant validity, with significantly higher scores in the group of autistic patients, as well as a higher number of answers 2 in this group and of answers 0 and 1 in the non-autistic group. The external consistence interrater was high, with a medium kappa of 0.824.

Conclusions: Although the study has been performed with only a small sample in a restricted area of the country, care in the translation and the methodology applied through the process of validation allow us to conclude that the validated and translated instrument is extremely useful for the diagnoses of autism in Brazil.

Key words: autism; childhood; diagnostic.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Avaliação da validade discriminante da ADI-R Adaptação Brasileira.....	76
Tabela 2 – Avaliação da validade discriminante de cada um dos itens da ADI-R Adaptação Brasileira	77
Tabela 3 – Consistência externa entre observadores da ADI-R Adaptação Brasileira.....	78

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AAGF:	Autismo com alto grau de funcionamento
ADI:	<i>Autism Diagnostic Interview</i>
ADI-R:	<i>Autism Diagnostic Interview – Revised</i>
ADOS:	<i>Autism Diagnostic Observation Schedule</i>
SA:	Síndrome de Asperger
ATA:	<i>Scale of Autistic Traits</i>
CARS:	<i>Childhood Autism Rating Scale</i>
CHAT:	<i>Checklist for Autism in Toddlers</i>
CID:	Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde
CID-10:	Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde, décima edição
DEA:	Doenças do espectro autista
DSM:	<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders</i>
DSM-III:	<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Third Edition</i>
DSM-III-R:	<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Third Edition Revised</i>
DSM-IV:	<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition</i>
DSM-IV-TR:	<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition, Text Revision</i>

GARS:	<i>The Gilliam Autism Rating Scale</i>
HCPA:	Hospital de Clínicas de Porto Alegre
PDDST:	<i>Pervasive Developmental Disorders Screening Test</i>
PROTID:	Programa de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento
SCQ:	<i>The Social Communication Questionnaire</i>
SPSS:	<i>Statistical Package for the Social Sciences</i>
TID:	Transtorno invasivo do desenvolvimento
TIDNE:	Transtorno invasivo do desenvolvimento não-especificado
TGD:	Transtorno global do desenvolvimento
WISC-III:	<i>Weschler Intelligence Scale for Children Third Edition</i>
WPS:	<i>Western Psychological Services</i>

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	14
2 REVISÃO DA LITERATURA	16
2.1 AUTISMO	16
2.1.1 Aspectos históricos	16
2.1.2 Aspectos epidemiológicos	20
2.1.3 Manifestações clínicas	23
2.1.4 Diagnóstico	30
2.2 TRADUÇÃO E VALIDAÇÃO TRANSCULTURAL DE ESCALAS DIAGNÓSTICAS	33
2.2.1 Tradução.....	34
2.2.2 Validação	35
2.2.2.1 Avaliação da confiabilidade	35
2.2.2.2 Avaliação da validade	37
2.3 ADI-R.....	39
2.3.1 Protocolo da entrevista.....	41
2.3.2 Estilo da revista	42
2.3.3 Populações para as quais a entrevista é apropriada	43
2.3.4 Escolha do informante	44
2.3.5 Codificação das descrições obtidas	44
3 JUSTIFICATIVA	46
4 OBJETIVOS	48
4.1 OBJETIVO GERAL	48
4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	48
5 PACIENTES E MÉTODOS	49
5.1 DELINEAMENTO DA PESQUISA	49
5.1.1 Processo de tradução	49

5.1.2 Processo de validação	50
5.2 POPULAÇÃO	51
5.2.1 Critérios de inclusão.....	52
5.2.2 Critérios de exclusão	52
5.3 COLETA DOS DADOS.....	52
5.4 LOCAL DE REALIZAÇÃO	53
5.5 FERRAMENTA DE PESQUISA	53
5.6 LOGÍSTICA	53
6 ASPECTOS ESTATÍSTICOS.....	56
6.1 TAMANHO DA AMOSTRA E PODER DO ESTUDO	56
6.2 ANÁLISE ESTATÍSTICA.....	56
7 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	57
8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	58
9 ARTIGO.....	61
10 CONSIDERAÇÕES FINAIS	79
APÊNDICES	81
Apêndice A: Critérios Diagnósticos do DSM-IV-TR para Transtorno Autista	82
Apêndice B: Termo de Consentimento Informado.....	83

1 INTRODUÇÃO

Em meados dos anos 1960, logo após suas primeiras descrições, o autismo era visto pela neurologia e psiquiatria infantis como um grande mistério. Graças ao aumento importante do conhecimento e do número de publicações científicas sobre o assunto, principalmente nas últimas décadas, hoje o autismo é visto como uma síndrome comportamental definida, com etiologias orgânicas também definidas (ASSUMPÇÃO JR. e PIMENTEL, 2000).

Apesar de todos os avanços no seu conhecimento, o diagnóstico é clínico, pois ainda não foi identificado um marcador biológico que o caracterize, embora a associação com distúrbios biológicos seja indiscutível (ASSUMPÇÃO JR. e PIMENTEL, 2000; JOHNSON e MYERS, 2007).

Um dos aspectos mais desafiadores no seu reconhecimento é a heterogeneidade dos achados clínicos, com o “espectro autista” englobando fenótipos extremamente heterogêneos (JOHNSON e MYERS, 2007) o que torna o diagnóstico uma apreciação cuidadosa (GADIA et al, 2004).

Desde os anos 1980, questionários, escalas e critérios têm sido desenvolvidos com o objetivo de uniformizar o diagnóstico e a avaliação de crianças autistas.

Assim, surgiu, em 1989, a ADI (*Autism Diagnostic Interview*) (LE COUTEUR et al., 1989), modificada em 1994 para a ADI-R (*Autism Diagnostic Interview-Revised*) (LORD et al., 1994).

Por ser uma das baterias diagnósticas mais completas para o diagnóstico de autismo, a ADI-R foi ganhando espaço na literatura internacional e atualmente é considerada um dos instrumentos mais traduzidos e validados no mundo todo para o diagnóstico de autismo, reconhecida um dos métodos padrão-ouro (GRAY et al., 2008; MOSS et al., 2008).

O objetivo principal deste estudo é traduzir a entrevista ADI-R para a língua portuguesa, adaptá-la culturalmente e validá-la como instrumento diagnóstico de autismo no Brasil.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 AUTISMO

Autismo é uma síndrome comportamental na qual o processo de desenvolvimento infantil encontra-se profundamente distorcido (BOSA e CALLIAS, 2000), e nos últimos anos tem recebido atenção cada vez maior por parte de profissionais da área da saúde, da mídia e da população em geral.

Histórias de pessoas com excepcional habilidade para memorização de datas, cálculos ou desenhos detalhados, como mostrado no filme *Rainman*, em que o ator Dustin Hoffman representa um jovem autista, têm causado fascínio e despertado interesse (BAIRD et al., 2003).

Na área médica, as últimas décadas registraram um aumento importante no conhecimento e no número de publicações científicas sobre o assunto, assim como aumento no número de profissionais que se especializam em autismo (JOHNSON e MYERS, 2007). O autismo deixou de ser visto como “um dos maiores mistérios e desafios da psiquiatria infantil”, conforme se dizia em meados dos anos 1960, para ser visto como uma síndrome comportamental definida, com etiologias orgânicas também definidas (ASSUMPCÃO JR. e PIMENTEL, 2000).

2.1.1 Aspectos históricos

Embora a expressão “autismo” tenha sido utilizada pela primeira vez por Bleuler, em 1911, para designar perda de contato com a realidade (GADIA et al., 2004; RIVERA,

2007), a síndrome foi melhor apresentada por Leo Kanner, psiquiatra da Universidade Johns Hopkins, em 1942, com base em 11 crianças que ele acompanhava e que possuíam algumas características em comum. Nesses primeiros casos, que denominou “distúrbios autísticos do contato afetivo”, as crianças apresentavam uma incapacidade de relacionarem-se de forma usual com as pessoas desde o início da vida (KANNER, 1942).

Kanner também observou respostas incomuns ao ambiente, que incluíam maneirismos motores, estereotípias, resistência a mudanças ou insistência na monotonia, bem como aspectos não-usuais das habilidades de comunicação da criança, tais como a inversão dos pronomes e a tendência ao eco na linguagem (ecolalia) (KANNER, 1942).

Em 1944, Hans Asperger, pediatra austríaco que desconhecia o trabalho de Kanner, publicou um artigo que descrevia crianças com sintomas semelhantes aos dos pacientes de Kanner, com a exceção de que apresentavam capacidade verbal e cognitiva preservadas. Por ter sido publicado em alemão, sua pesquisa permaneceu restrita à comunidade científica de língua germânica até 1981, quando Lorna Wing a descreveu em inglês. Para Wing, a Síndrome de Asperger não era uma condição separada do autismo e sim uma variação do mesmo, dentro do mesmo *continuun* do transtorno (WING, 1981).

Em trabalho de 1956, Kanner continuou descrevendo o quadro como uma “psicose”, referindo que todos os exames clínicos e laboratoriais foram incapazes de fornecer dados consistentes no que se relacionava à sua etiologia, diferenciando-o dos quadros deficitários sensoriais, como a afasia congênita, e dos quadros ligados às oligofrenias, novamente considerando-o uma verdadeira psicose (ASSUMPCÃO JR. e PIMENTEL, 2000).

Kanner foi cuidadoso ao fornecer um contexto de desenvolvimento para suas observações. Embora atribuísse a incapacidade para estabelecer vínculos afetivos adequados a deficiências inatas de origem biológica, que paradoxalmente não investigou, concentrou seus

esforços no estudo de traços de personalidade e de tipos de interação que os pais mantinham com seus filhos (RIVERA, 2007).

Durante as décadas de 1950 e 1960, houve muita confusão sobre a natureza do autismo e sua etiologia, e a crença mais comum era a de que o autismo era causado por pais não emocionalmente responsivos a seus filhos (a hipótese da mãe-geladeira). Na maior parte do mundo, tais noções foram abandonadas, embora ainda possam ser encontradas em alguns países da Europa e da América Latina (KLIN, 2006).

No início dos anos 1960, um crescente corpo de evidências começou a acumular-se, sugerindo que o autismo era uma transformação cerebral presente desde a infância e encontrado em todos os países, grupos socioeconômicos e étnico-raciais estudados (KLIN, 2006).

As primeiras alterações à concepção de “psicose” surgem a partir de Ornitz e Ritvo (1976), que relacionam o autismo a um déficit cognitivo, considerando-o não uma psicose e sim um distúrbio do desenvolvimento. Segundo Michael Rutter (1985), já havia nesta década um conhecimento de que seria necessário distinguir-se entre as severas desordens mentais surgidas na infância e as psicoses, cujo aparecimento se faz mais tarde (BOSA e CALLIAS, 2000).

Um marco na classificação desse transtorno ocorreu em 1978, quando Rutter propôs uma definição do autismo com base em quatro critérios: 1) atraso e desvio sociais não só como função de retardo mental; 2) problemas de comunicação, novamente, não só em função de retardo mental associado; 3) comportamentos incomuns, tais como movimentos estereotipados e maneirismos; e 4) início antes dos 30 meses de idade (KLIN, 2006). Nesse mesmo trabalho, Rutter sustenta a hipótese de que o autismo seria causado principalmente por alterações no desenvolvimento da linguagem, hipótese explicativa que se tornou insuficiente com o passar do tempo (RIVERA, 2007).

O termo “autismo infantil” surgiu pela primeira vez como diagnóstico no DSM-III (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Third Edition*), em 1980. Até então, não era considerado como uma entidade separada da esquizofrenia (GADIA et al., 2004). Desde então, a terminologia vem sofrendo modificações e os critérios diagnósticos tornando-se mais abrangentes (JOHNSON e MYERS, 2007). No DSM-III, o autismo pela primeira vez foi reconhecido e colocado em uma nova classe de transtorno: os transtornos invasivos do desenvolvimento (TIDs). Na época do DSM-III-R (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Third Edition Revised*), o termo TID ganhou raízes, levando à sua adoção também na décima revisão da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-10). Para o DSM-IV (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition*) (1994), os novos critérios para o autismo, bem como as várias condições candidatas a serem incluídas na categoria TID, foram avaliados em um estudo internacional, multicêntrico, que incluiu mais de 1000 casos, avaliados por mais de 100 avaliadores clínicos. Os sistemas de classificação do DSM-IV e da CID-10 foram tornados equivalentes para evitar confusão entre pesquisadores clínicos que trabalham em diferentes partes do mundo guiados por um ou outro sistema nosológico. A confiabilidade entre os avaliadores foi medida para o autismo, indicando, em geral, concordância de boa a ótima, principalmente entre clínicos experientes. No DSM-IV-TR (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition, Text Revision*) (2000) os critérios diagnósticos permaneceram os mesmos (KLIN, 2006).

Os TIDs definidos no DSM-IV e DSM-IV-TR são: autismo; Síndrome de Asperger (SA); transtorno invasivo do desenvolvimento não-especificado (TIDNE); Síndrome de Rett; Transtorno desintegrativo da infância (GADIA et al., 2004) Os três primeiros representam as doenças do espectro autista (DEA) (JOHNSON e MYERS, 2007).

Enquanto inquestionável a validade do diagnóstico de autismo, o *status* de validade da SA ainda é controverso, mesmo catorze anos após a sua formalização no DSM-IV. A controvérsia é relacionada, principalmente, ao fato de este diagnóstico ser confundido com o de autismo não acompanhado de retardo mental, ou autismo com “alto grau de funcionamento” (AAGF). Uma boa dose de confusão ainda cerca o uso do termo Síndrome de Asperger, ou transtorno de Asperger, não havendo consenso entre as comunidades de pesquisadores clínicos (KLIN, 2006).

Apesar de décadas de estudo e da dedicação cada vez maior de pesquisadores no tema, a etiologia do autismo ainda é indefinida. Sabe-se que se trata de um distúrbio biológico do desenvolvimento do cérebro, inato, resultado da interação de fatores genéticos e ambientais. Apesar de várias alterações estruturais e patológicas já terem sido identificadas em pacientes autistas, as anormalidades celulares e metabólicas, que seriam a base para o desenvolvimento cerebral anormal, permanecem desconhecidas. Em apenas uma minoria de casos os distúrbios do espectro autista estão associados a uma condição médica ou síndrome conhecidas (JOHNSON e MYERS, 2007).

2.1.2 Aspectos epidemiológicos

As DEAs não são desordens raras. O primeiro estudo epidemiológico sobre autismo foi realizado por Victor Lotter, em 1966. Nesse estudo, ele relatou um índice de prevalência de 4,5 em 10.000 em toda a população de crianças de 8 a 10 anos de Middlesex, um condado ao noroeste de Londres. Desde então, mais de 20 estudos epidemiológicos foram relatados na literatura e milhares de crianças foram estudadas pelo mundo todo (KLIN, 2006).

Embora a prevalência de DEA varie em estudos epidemiológicos de 0,07 a 7,3 por 1.000 (MONTIEL-NAVA e PEÑA, 2008), publicações recentes sugerem que a sua

prevalência na Europa e na América do Norte seja aproximadamente de 5-6 por 1.000 (BAIRD et al., 2003; JOHNSON e MYERS, 2007). No entanto, os últimos estudos têm mostrado que aproximadamente 1 por cento da população infantil apresenta alguma forma de DEA (MONTIEL-NAVA e PEÑA, 2008). Um dos poucos estudos que avaliou a prevalência isolada dos subtipos de DEA foi realizado no ano de 2006, no Canadá. Encontrou prevalência de 6,6 por 1.000 para DEA; 2,2 por 1.000 para autismo; 1,0 por 1.000 para SA; 3,3 por 1.000 para TIDNE. Os estudos epidemiológicos têm variado quanto ao modelo e métodos diagnósticos, tornando as comparações difíceis (JOHNSON e MYERS, 2007).

A prevalência de autismo tem variado de 40 a 130 por 100.000, ocupando o terceiro lugar entre os distúrbios do desenvolvimento, à frente das malformações congênitas e da Síndrome de Down (GADIA et al., 2004).

A maioria dos estudos de prevalência de autismo tem sido realizada em crianças jovens (4-5 anos de idade). Como alguns sintomas de autismo são mais óbvios nesta faixa etária, acredita-se que estudos de prevalência que fossem realizados com adolescentes e adultos, se levados em conta apenas sintomas atuais, encontrariam prevalências diferentes (BAIRD et al., 2003).

Na América do Sul, há apenas um estudo de prevalência de DEA, realizado na Venezuela. Avaliou a prevalência de crianças entre 3 e 9 anos que recebiam acompanhamento na cidade de Maracaibo por DEA, entre os anos de 2005 e 2006. No total, 430 crianças foram identificadas. A prevalência foi de 1,7 por 1000 para todas as DEAs, 1,1 por 1.000 para autismo, e 0,6 por 1.000 para TIDNE e SA combinados (MONTIEL-NAVA e PEÑA, 2008).

No Brasil, apesar de não haver dados estatísticos, calcula-se que existam, aproximadamente, 600 mil pessoas afetadas pela síndrome do autismo (Associação Brasileira de Autismo, 1997), se for considerada apenas a forma típica da síndrome (BOSA e CALLIAS, 2000).

Estudos têm investigado o aumento da prevalência das DEA. Acredita-se que o fenômeno ocorra em função de que mais indivíduos estão sendo identificados, não significando um aumento na incidência do transtorno. A crença de aumento na incidência levou à ideia que estava ocorrendo uma “epidemia” de autismo. Até hoje, não existem evidências convincentes de que isso seja verdadeiro e os potenciais riscos ambientais que hipoteticamente seriam os causadores dessa epidemia (e.g. programas de vacinação) não receberam nenhuma validação nos vários estudos realizados nos Estados Unidos, Japão, Escandinávia, entre outros. Infelizmente, ainda é prevalente a crença entre algumas pessoas de que a vacinação (e.g. vacina tríplice viral), ou os conservantes utilizados em programas de imunização (e.g. timerosol), possam causar autismo. Essa crença levou muitos pais a retirarem seus filhos dos programas de imunização (KLIN, 2006).

O aumento da prevalência das DEAs pode estar relacionado a uma série de fatores, como mudanças nos critérios diagnósticos, maior conscientização sobre as diferentes manifestações do comportamento autista, melhora dos métodos diagnósticos, melhor detecção de casos sem retardo mental (e.g. AAGF e SA); o conhecimento de que os TID podem ocorrer em indivíduos com doenças orgânicas identificadas, como a Síndrome de Down e a esclerose tuberosa; a compreensão de que a identificação e a intervenção precoces maximizam um desfecho positivo (CHARMAM et al., 2004; KLIN, 2006). Embora muitos desses fatores possam contribuir para o aumento da incidência, não se descarta a existência de uma epidemia de autismo devida a fatores não bem conhecidos (POSADA-DE LA PAZ et al., 2005).

A identificação precoce das desordens do desenvolvimento é crítica para as crianças e suas famílias. Os pediatras têm importante papel no reconhecimento, já que são o primeiro contato com os pais (JOHNSON e MYERS, 2007). O diagnóstico precoce permite que as intervenções terapêuticas sejam iniciadas já nos primeiros anos de vida, o que parece

melhorar muito o funcionamento dessas crianças em longo prazo (KLEINMAN et al., 2008), principalmente aquelas com alta capacidade cognitiva (EAVES e HO, 2004).

A prevalência é maior em meninos que em meninas, com proporções médias relatadas de 3,5 a 4 meninos para cada menina, podendo chegar até 6 ou mais. (BOSA e CALLIAS, 2000; JOHNSON e MYERS, 2007; KLIN, 2006). Essa relação varia, no entanto, em função do grau de funcionamento intelectual. A relação de homens para mulheres em indivíduos com AAGF e SA varia de 6:1 a proporções tão altas quanto 15:1 (JOHNSON e MYERS, 2007). Já nos indivíduos com retardo mental moderado a grave é de 1,5 para 1 (KLIN, 2006). Mas ainda não está claro por que as mulheres têm representação menor na faixa sem retardo mental. Uma das hipóteses seria a de que os homens possuíam um limiar mais baixo para disfunção cerebral que as mulheres, ou seja, que um prejuízo cerebral mais grave poderia ser necessário para causar autismo em meninas. Várias outras hipóteses foram propostas, incluindo a possibilidade de que o autismo seja uma condição genética ligada ao cromossomo X, mas atualmente os dados ainda são limitados para possibilitar quaisquer conclusões (KLIN, 2006).

2.1.3 Manifestações clínicas

O autismo infantil é uma grave desordem da personalidade, que se manifesta na infância precoce por um anormal desenvolvimento da linguagem e relações com os outros (BAIRD et al., 2001; DA COSTA e NUNESMAIA, 1998). Não é uma doença única, mas sim um distúrbio do desenvolvimento complexo, definido a partir de um ponto de vista comportamental, com etiologias múltiplas e graus variados de severidade (GADIA et al., 2004).

Um dos aspectos mais desafiadores em seu reconhecimento é a heterogeneidade dos achados clínicos. Não há sinais ou sintomas patognomônicos, e os achados variam muito quanto à sua intensidade. Assim, o “espectro autista” engloba fenótipos extremamente heterogêneos (JOHNSON e MYERS, 2007).

As manifestações comportamentais que definem o autismo incluem déficits qualitativos na interação social e na comunicação, padrões de comportamento repetitivos e estereotipados e um repertório restrito de interesses e atividades (GADIA et al., 2004; NIKOLOV et al., 2006).

O autismo inicia, por definição, antes dos 3 anos de idade (BAIRD et al., 2003; KLIN, 2006; NIKOLOV et al., 2006). Estudos têm mostrado que o diagnóstico pode ser feito de forma confiável entre 2 e 3 anos, embora em crianças com espectro autista mais amplo este seja menos confiável que em crianças mais velhas (BAIRD et al., 2003). Há consenso na literatura de que o comportamento atípico se desenvolve gradualmente. A criança geralmente parece normal à visão dos pais e de profissionais no primeiro ano de vida, com marcos motores adequados, algumas vezes chegando a falar algumas palavras. No entanto, por volta dos 20-30 meses, profissionais experientes já são capazes de fazer um diagnóstico acurado do espectro autista. O que distingue crianças autistas muito jovens daquelas com desenvolvimento atípico é o comportamento social anormal, como contato visual pobre, pouca resposta ao nome, imitações motoras pobres, e pouco compartilhamento de interesses, seja apontando para algo ou trazendo este para que os pais vejam, assim como falta de atenção compartilhada (EAVES e HO, 2004).

Infelizmente, muitas vezes, o diagnóstico de autismo é tardio. A média de idade em que os pais inicialmente demonstram alguma preocupação para o pediatra é 17 meses, mas a média de idade do diagnóstico é geralmente mais tardio, por volta dos 4 anos de idade ou mais (KLEINMAN et al., 2008).

As dificuldades de interação social em crianças autistas podem manifestar-se como isolamento ou comportamento social impróprio; pobre contato visual; dificuldade em participar de atividades em grupo; indiferença afetiva ou demonstração inapropriada de afeto; e falta de empatia social ou emocional. Com o passar dos anos, muitos sintomas podem se tornar mais suaves, mas adolescentes e adultos com autismo têm interpretações equivocadas a respeito de como são percebidos por outras pessoas, e o adulto autista, mesmo com habilidades cognitivas adequadas, tende a isolar-se (GADIA, 2006). Indivíduos mais jovens e com maior comprometimento podem ser distantes ou arredios à interação, ao passo que indivíduos um pouco mais velhos ou mais avançados podem ter mais disposição de aceitar passivamente a interação, mas não a buscam ativamente (KLIN, 2006).

Crianças com desenvolvimento normal possuem um marcado interesse na interação social e no ambiente a partir do nascimento. Mecanismos básicos da socialização, tais como atenção seletiva para faces sorridentes ou vozes agudas e brincadeiras, levam as crianças a procurar os cuidadores. Em bebês e crianças jovens com autismo a face humana desperta pouco interesse; observam-se distúrbios no desenvolvimento da atenção conjunta, apego e outros aspectos da interação social. Por exemplo, a criança pode não se engajar nos jogos habituais de imitação da infância (e.g., esconde-esconde), pode gastar um tempo descomedido explorando o ambiente inanimado. As atividades lúdicas, além da exploração sensorial dos brinquedos, podem estar completamente ausentes. Esses déficits são extremamente característicos e não se devem somente ao atraso do desenvolvimento (KLIN, 2006).

O distúrbio da comunicação é evidenciado pela falta de linguagem verbal ou por linguagem atrasada ou desviada. Pode ocorrer o uso estereotipado, repetitivo ou idiossincrático da linguagem, sem intenção comunicativa. Se existe capacidade de linguagem

adequada, há falta de interesse em iniciar ou em manter uma conversação (NIKOLOV et al., 2006).

A dificuldade na comunicação pode apresentar diferentes graus, tanto na habilidade verbal quanto na não-verbal. Algumas crianças não desenvolvem habilidades de comunicação. Outras têm uma linguagem imatura caracterizada por jargão, ecolalia, reversões de pronome, prosódia anormal, entonação monótona, etc. Uma característica é a dificuldade de compreender o aspecto abstrato da comunicação, como sutilezas de linguagem, piadas ou sarcasmo, bem como problemas para interpretar a linguagem corporal e expressões faciais (GADIA, 2006). Os déficits de linguagem persistem na vida adulta e uma proporção significativa de autistas (20 a 30%) nunca fala. Esse percentual é consideravelmente menor que os índices de 10 a 15 anos, graças, em grande parte, à intervenção precoce e intensiva (KLIN, 2006).

Retardos na aquisição da linguagem são as reclamações mais frequentes dos pais. Os padrões usuais de aquisição da linguagem podem estar ausentes ou serem raros. Bebês e crianças jovens com autismo podem guiar a mão dos pais para obter um objeto desejado, sem fazer contato visual, como se estivesse obtendo o objeto pela mão e não pela pessoa. Ao contrário da criança com transtorno do desenvolvimento da linguagem, não há motivação aparente em estabelecer comunicação ou tentar comunicar-se por meios não-verbais (KLIN, 2006).

A criança com DEA, com seus padrões repetitivos e estereotipados de comportamento, tem resistência a mudanças, insistência em determinadas rotinas, apego excessivo a objetos específicos e fascínio com o movimento de peças, principalmente com movimentos de rotação. Muitas vezes, crianças autistas que parecem estar brincando preocupam-se mais em alinhar ou manusear os brinquedos que em usá-los para sua finalidade simbólica (GADIA, 2006).

Crianças com DEA podem demonstrar comportamentos atípicos em uma grande variedade de áreas, incluindo maneirismos peculiares, apego não usual a objetos, obsessões, compulsões, autoagressividade e estereotípias. Estereotípias são comportamentos repetitivos, não-funcionais e atípicos, como *flapping*, andar na ponta dos pés, movimentos de estalar os dedos, movimentos de balanceio ou de girar o corpo. Apesar de a maioria das estereotípias não trazer danos físicos, essas podem ser muito prejudiciais à criança à medida que podem ocupar grande parte do seu tempo, impedindo que aprenda novas habilidades (JOHNSON e MYERS, 2007). Esses movimentos são realizados unicamente como fonte de prazer e podem, às vezes, ser exacerbados por situações de estresse (KLIN, 2006). Embora óbvias, as estereotípias não são típicas de crianças com DEA. Podem ser encontradas em muitas crianças com retardo mental profundo e/ou déficits sensoriais severos (JOHNSON e MYERS, 2007).

Embora muitas crianças, em algum momento de seu desenvolvimento precoce, possam apegar-se a bichinhos de pelúcia, travesseiros ou cobertores, crianças com DEA podem preferir objetos rígidos (e.g. lanternas, chaves, revistas). No entanto, o apego é mais persistente, e a criança preocupa-se mais em carregar constantemente o objeto que usá-lo ludicamente (JOHNSON e MYERS, 2007; KLIN, 2006).

Enquanto crianças jovens com DEA possam apresentar interesse restrito a certos objetos, o interesse restrito naqueles com autismo é mais frequentemente relacionado a tópicos e fatos (JOHNSON e MYERS, 2007) como calendários, listas telefônicas, escalas de ônibus ou trens.

Crianças com autismo com frequência possuem dificuldades em tolerar alterações e variações em sua rotina. A tentativa de alterar a sequência de alguma atividade pode causar terrível sofrimento na criança. Os pais podem relatar que a criança insiste em que eles participem das atividades de formas muito específicas (KLIN, 2006).

Várias outras manifestações podem estar associadas com DEA. Retardo mental é encontrado em 60 a 70% dos indivíduos com autismo, sendo que metade deles enquadra-se na faixa de retardo mental leve, e os demais na faixa de retardo mental moderado a profundo. Está bem estabelecido que o retardo mental não é simplesmente consequência de negativismo ou de falta de motivação. O perfil típico nos testes psicológicos é marcado por déficits significativos de raciocínio abstrato, formação de conceitos verbais e habilidades de integração, e nas tarefas que requerem certo grau de raciocínio verbal e compreensão social. Pontos relativamente fortes são vistos nas áreas de aprendizagem mecânica e habilidade de memória e solução de problemas visuo-espaciais. Há preferência típica por raciocínios repetitivos e sequências, mais que por tarefas de raciocínio e integração, implicando que crianças autistas possuem um estilo muito fragmentado de aprendizagem, não completando diferentes partes de uma tarefa (KLIN, 2006). As crianças autistas sem retardo mental são ditas com “alto grau de funcionamento” (AAGF).

Um dos mais fascinantes fenômenos cognitivos no autismo é a presença das denominadas “ilhas de habilidades especiais” ou *splinter skills*, que são habilidades preservadas ou altamente desenvolvidas em certas áreas, que contrastam com os déficits gerais de funcionamento da criança. Não é incomum, por exemplo, que as crianças com autismo tenham grande facilidade de decifrar letras e números, às vezes precocemente (hiperlexia), mesmo que a compreensão do que leem seja muito prejudicada (KLIN, 2006). Essas habilidades decorrem da excepcional capacidade que podem apresentar de concentração e de memorização, na realização de cálculos, nas habilidades artísticas ou musicais. Infelizmente, essas habilidades não são utilizadas pelos autistas de forma funcional e, raramente, promoverão uma vocação que permita independência financeira ou reconhecimento (JOHNSON e MYERS, 2007). É interessante saber que indivíduos autistas representam a maioria entre todas as pessoas *savant*, ou seja, aqueles que apresentam um alto

desempenho, às vezes até prodigioso em uma habilidade específica na presença de retardo mental leve ou moderado (KLIN, 2006).

Tanto a hiper quanto a hipossensibilidade aos estímulos sensoriais são típicos das crianças com autismo. Crianças autistas podem ser agudamente sensíveis a sons (hiperacusia) ou parecer ausentes frente a ruídos fortes ou a pessoas que as chamam, mas ficam fascinados pelo fraco tique-taque de um relógio ou pelo som de um papel sendo amassado. Luzes brilhantes podem causar estresse ou fascínio. Algumas crianças são insensíveis à dor (KLIN, 2006).

Crianças com autismo com grau de funcionamento menor podem morder as mãos e os punhos, golpear a cabeça, cutucar excessivamente a pele, arrancar o cabelo, bater no peito ou golpear-se. Essas autoagressões ocorrem particularmente naquelas que possuem um retardo mental mais grave ou profundo. Acessos de ira são comuns, particularmente em reação a exigências impostas, alterações na rotina ou eventos inesperados (KLIN, 2006).

Aproximadamente de 25 a 30% das crianças autistas apresentam parada no desenvolvimento ou perda de habilidades já adquiridas, principalmente a fala. Esta ocorre geralmente entre as idades de 15 a 24 meses, anterior ao estágio de fala de 10 palavras (BAIRD et al., 2001). A regressão de habilidades em crianças autistas também pode incluir perda da comunicação gestual (aceno, apontamento, etc.), habilidades sociais (contato visual e resposta a elogios) ou uma combinação de ambos. A regressão pode ser gradual ou súbita. Apesar de poder ser atribuída a fatores estressantes (por exemplo, o nascimento de um irmão ou mudança de casa), essa consideração pode levar a um atraso de diagnóstico (BAIRD et al., 2003; JOHNSON e MYERS, 2007).

A epilepsia é frequente em indivíduos autistas. Ao chegar à idade adulta, um terço dos indivíduos autistas sofreu no mínimo dois episódios convulsivos. Não se sabe se existe alguma associação entre a epilepsia e a regressão exteriorizada na linguagem e sociabilidade,

embora 10% das crianças autistas apresentem perfil eletroencefalográfico paroxístico, semelhante ao observado na afasia epiléptica adquirida (RAPIN, 1997).

Poucos estudos já foram realizados para avaliar a mortalidade e suas causas em indivíduos com desordens do espectro autista. Mouridsen e colaboradores acompanharam um corte de 341 indivíduos com transtornos do espectro autista, por 25 anos. A idade média dos pacientes incluídos no estudo no momento da publicação era 43 anos. Foi encontrada mortalidade quase duas vezes maior neste grupo em comparação à população em geral, sendo particularmente maior entre mulheres. Quatro das 26 mortes deveram-se à epilepsia, e oito estavam associadas a ela (MOURIDSEN et al., 2008).

2.1.4 Diagnóstico

O diagnóstico do autismo infantil é baseado no quadro clínico do paciente, não havendo ainda um marcador biológico que o caracterize (DA COSTA e NUNESMAIA, 1998). Provas metabólicas, estudos cromossômicos e registros eletroencefalográficos têm pouca utilidade (RAPIN, 1997).

Na década de 1980, escalas, questionários e critérios foram introduzidos com o objetivo de tentar uniformizar o diagnóstico. Desde então, os critérios diagnósticos do DSM e do CID são os mais utilizados (DA COSTA e NUNESMAIA, 1998).

A utilização de um instrumento padronizado para registrar os achados e a evolução dos resultados do tratamento tende a diminuir a subjetividade do avaliador, que é necessariamente parte do processo de avaliação (FALCETO et al., 2000). Além disso, a padronização diagnóstica contribui de forma inequívoca para a pesquisa e para a prática clínica, constituindo uma linguagem comum entre os profissionais da área da saúde (JORGE, 2000).

Os critérios atualmente utilizados para diagnosticar autismo são aqueles listados pelo DSM-IV-TR (Apêndice A) baseados em estudos de campo. Um diagnóstico de transtorno autístico requer pelo menos seis critérios comportamentais, presentes nos três agrupamentos de distúrbios: interação social, comunicação e padrões restritos de comportamento e interesses. São necessários no mínimo dois critérios dos quatro citados nos déficits qualitativos na interação social; um critério dos quatro citados nos déficits qualitativos de comunicação, e um critério dos quatro descritos nos padrões de comportamento, atividades e interesses restritos e estereotipados. Ainda são necessários para o diagnóstico a presença de atrasos ou função anormal em pelo menos uma das áreas acima antes dos 3 anos de idade e o distúrbio não poder ser explicado por diagnóstico de Síndrome de Rett ou Transtorno desintegrativo da infância (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2000). Essas duas patologias fazem parte do diagnóstico diferencial de autismo. A Síndrome de Rett ocorre mormente no sexo feminino, sendo reconhecida entre os 5 e 30 meses. Essa apresenta marcado déficit no desenvolvimento, desaceleração do crescimento craniano, marcado retardo intelectual e forte associação com quadros convulsivos. Nos transtornos desintegrativos da infância o desenvolvimento é aparentemente normal até, pelo menos, os dois primeiros anos de idade. É predominante no sexo masculino, com padrões de sociabilidade e comunicação pobres, alta frequência de síndrome convulsiva associada e prognóstico pobre (ASSUMPCÃO JR. e PIMENTEL, 2000).

Nas últimas décadas, vários instrumentos diagnósticos para o transtorno autístico foram desenvolvidos com base nos critérios do DSM.

Os dois instrumentos diagnósticos mais detalhados de avaliação psicológica usados como padrão-ouro para o diagnóstico de autismo, principalmente em pesquisa, são o Sistema Diagnóstico de Observação do Autismo (conhecido pela sigla ADOS, em inglês) e a Entrevista Diagnóstica de Autismo Revisada (ADI-R, em inglês). O primeiro é um método de

observação, o segundo uma entrevista estruturada bastante completa. Ambos propiciam uma avaliação objetiva da habilidade social, da comunicação e do comportamento de indivíduos autistas, que podem variar desde crianças sem linguagem até adultos capazes de comunicarem-se relativamente bem. Possuem alta consistência e validade, mas requerem extenso treinamento para serem utilizados de forma apropriada. O uso desses instrumentos tornou-se padrão em estudos de pesquisa sobre autismo nos anos 1990 (GADIA et al., 2004; SPENCER et al., 2004). Embora a observação direta seja parte essencial do processo diagnóstico, instrumentos de observação padronizados podem explorar apenas comportamentos que se manifestam por curtos períodos de tempo, e não avaliam o curso do desenvolvimento e sintomas que estiveram presentes apenas em idade mais precoce. Entrevistas são cruciais para esse propósito (LE COUTEUR et al., 1989).

Vários outros instrumentos de *screening* e diagnóstico foram criados, embora não sejam largamente utilizados (SPENCER et al., 2004): SCQ (*The Social Communication Questionnaire; Autism Screening Questionary*); ATA (Scale of Autistic Traits); CHAT (*Checklist for Autism in Toddlers*); PDDST (*Pervasive Developmental Disorders Screening Test*); GARS (*The Gilliam Autism Rating Scale*).

Outros instrumentos foram criados para serem escalas objetivas de avaliação de crianças autistas, permitindo mensurar o grau de comprometimento apresentado pelas crianças com TID, quantificar o efeito de diferentes condutas terapêuticas, além de facilitar a troca de informações entre diferentes centros de pesquisa. Uma das escalas mais utilizadas é a CARS (*Childhood Autism Rating Scale*) (SCHOPLER et al., 1988). Consiste em uma entrevista estruturada de 15 itens (podendo ser aplicada em 30-45 minutos) com os pais ou responsáveis de uma criança autista maior de 2 anos de idade. A cada um dos 15 itens, aplica-se uma escala de 7 pontos, o que permite classificar formas leves, moderadas ou severas de autismo. O ponto de corte para a presença de autismo é 30 (SCHOPLER et al., 1988). Alguns de seus

domínios não são estruturados e podem ser confusos e sujeitos a erros de interpretação se a entrevista for aplicada por indivíduos não adequadamente treinados (SPENCER et al., 2004). A CARS também pode ser utilizada como diagnóstica, mas estudos que a comparam com a ADI-R sugerem que ela é menos acurada para crianças não-autistas, diagnosticando autismo em crianças apenas com déficit cognitivo (SAEMUNDSEN et al., 2003).

Apenas dois instrumentos foram traduzidos para o português e validados para uso no Brasil. Em 1999, ASSUMPCÃO et al. traduziram, adaptaram e validaram a ATA (Scale of Autistic Traits). O outro instrumento é a CARS, traduzida e validada no Brasil em 2008 (PEREIRA et al., 2008).

2.2 TRADUÇÃO E VALIDAÇÃO TRANSCULTURAL DE ESCALAS DIAGNÓSTICAS

Em várias áreas da medicina, incluindo a psiquiatria e a neurologia, tem-se optado pela tradução e adaptação transcultural de questionários e escalas já existentes, uma vez que tal procedimento é mais prático e operacional que a concepção de um instrumento novo, além de permitir a comparação entre países distintos (MATTOS et al., 2006).

O processo de tradução e de validação transcultural de uma escala diagnóstica inicia com a tradução e adaptação do instrumento de sua língua original para a língua do país onde será aplicado. Não é suficiente traduzi-lo literalmente. Mudanças adicionais devem ser realizadas para adaptá-lo culturalmente ao novo país, seja nos aspectos culturais ou na forma de compreensão, mantendo o significado e a intenção dos itens originais (SPERBER, 2004; STIPEC et al., 2000)

2.2.1 Tradução

A linguagem é o principal meio pelo qual pacientes transmitem seus sintomas, complementado por comunicação não-verbal e comportamento interpessoal. Diferenças no dialeto entre pessoas de diferentes regiões geográficas, etnias ou classes sociais são frequentes, particularmente as que envolvem questões subjetivas. Esse problema também pode afetar as comunicações escritas na forma de questionários, escalas e testes psicológicos (JORGE et al., 2000).

O processo de tradução requer habilidade, conhecimento e experiência. Frases coloquiais, jargões, expressões idiomáticas e termos emocionalmente evocativos são difíceis de serem traduzidos (SPENCER, 2004).

Existem várias metodologias para tradução. Uma delas é a tradução por um comitê, onde dois ou mais tradutores trabalham separadamente ou juntos e produzem um instrumento de consenso.

Outra maneira é a retrotradução (*back-translation*). Nesse caso, o instrumento é traduzido da língua original para a língua desejada por um ou mais tradutores e, após, traduzida de volta para a língua original por um segundo tradutor, independente, cego para o questionário original. Em seguida, as duas versões são comparadas na busca por discrepâncias (SPENCER, 2004; PAIXÃO JR. et al., 2007). Esse processo é geralmente seguido por uma série de modificações (STIPEC et al., 2000).

A tradução é de melhor qualidade quando realizada por pelo menos dois tradutores independentes. Isso permite a detecção de erros e divergências de interpretação de itens ambíguos do instrumento original (GUILLEMIN et al., 1993, BERTOLUCCI e NITRINI, 2003).

2.2.2 Validação

Após a tradução do instrumento, é necessário que ele seja avaliado para garantir que realmente meça o que se dispõe a medir e que ele seja reprodutível em outras circunstâncias. Este processo é chamado de validação, e inclui a avaliação da confiabilidade e da validade de um instrumento, ditas suas propriedades psicométricas (BLACKER e ENDICOTT, 2000).

2.2.2.1 Avaliação da confiabilidade

A confiabilidade, também chamada de consistência, refere-se ao quanto os dados obtidos pelo instrumento são reprodutíveis em diferentes condições ou por diferentes investigadores (DUHN e MEDVES, 2004), ou seja, ela avalia o grau de concordância entre múltiplas medidas de um mesmo objeto (MENEZES e NASCIMENTO, 2000). Avaliar a confiabilidade de um instrumento significa determinar se ele é reprodutível mesmo se usado por diferentes observadores ou em tempos diferentes (BLACKER e EDINCOTT, 2000, MENEZES, 1998)).

Existem 3 aspectos de confiabilidade: consistência interna, confiabilidade interobservador e confiabilidade teste-reteste.

Consistência interna

A consistência interna é uma medida de concordância entre os itens individuais do instrumento. Ela é uma medida de confiabilidade porque cada item do instrumento é visto como uma medida única do constructo; assim, a coerência dos itens sugere que cada item esteja medindo a mesma coisa.

A estatística mais utilizada para avaliá-la é o alfa de Crombach (BLACKER e EDINCOTT, 2000; DUHN e MEDVES, 2004). O valor mínimo de 0,70 é recomendado para considerar que os itens avaliam de modo consistente o mesmo constructo (PEDROSO et al., 2007). Quando seu valor é muito alto, significa que a correlação entre os itens é excessiva, ou seja, que pode haver redundância nos itens do instrumento (BLAND e ALTMAN, 2002).

Consistência externa

A consistência externa de um instrumento é avaliada por meio da comparação de diversas aplicações do instrumento ao mesmo sujeito (MENEZES e NASCIMENTO, 2000).

Dois aspectos da confiabilidade externa são os mais avaliados (MENEZES, 1998):

- Confiabilidade entre observadores: medida da concordância entre dois ou mais observadores avaliando os mesmos indivíduos, com as mesmas informações. (BLACKER e EDINCOTT, 2000, DUHN e MEDVES, 2004). É possível avaliar a confiabilidade entre diferentes avaliadores utilizando anotações sobre os pacientes, entrevistas gravadas ou entrevistas ao vivo com pacientes. Situações em que os observadores assistem às mesmas entrevistas gravadas em vídeo parecem apresentar maior confiabilidade que aquelas em que os observadores conduzem a entrevista com os mesmos indivíduos em momentos diferentes (BLACKER e EDINCOTT, 2000). Os estudos menos exigentes e mais baratos são realizados com vários avaliadores fazendo medidas ou diagnósticos a partir de registros escritos. Os registros, contendo as mesmas informações, são facilmente apresentados aos diversos avaliadores. Esse tipo de estudo rapidamente demonstra se os avaliadores conhecem os critérios adotados e interpretam os registros da mesma maneira (MENEZES e NASCIMENTO, 2000).

- Confiabilidade teste-reteste: medida de concordância do instrumento quando aplicado em dois momentos diferentes no tempo (BLACKER e EDINCOTT, 2000, DUHN e

MEDVES, 2004). Visa a estabelecer o grau com que o instrumento pode reproduzir os resultados em momentos diferentes. Ela somente é confiável se a condição a ser medida permanecer estável durante o intervalo de tempo. Esse intervalo não deve ser longo o suficiente para que mudanças significativas ocorram, nem curto a ponto que os entrevistados sejam capazes de lembrar das respostas da entrevista original (BLACKER e EDINCOTT, 2000; MENEZES e NASCIMENTO, 2000).

O kappa é o coeficiente mais utilizado para estimar confiabilidade de diagnósticos psiquiátricos. É uma medida de concordância entre avaliadores, corrigido para a concordância ao acaso. A porcentagem de concordância, o quiquadrado e o coeficiente de correlação de Pearson também aparecem na literatura como medidas de confiabilidade, mas devido ao fato de não levarem em consideração a probabilidade de concordância decorrente do acaso, não são mais considerados como coeficientes válidos para esse fim. Valores de kappa acima de 0,61 são considerados substanciais (MENEZES e NASCIMENTO, 2000; MENEZES 1998).

O coeficiente de correlação intraclassa é uma medida de confiabilidade utilizada para características quantificadas por meio de variável contínua (MENEZES e NASCIMENTO, 2000; MENEZES, 1998).

2.2.2.2 Avaliação da validade

A validade de um instrumento diagnóstico refere-se à sua capacidade de medir o que está se propondo a medir, ou seja, o grau em que reflete o estado verdadeiro do que está sendo avaliado (BLACKER e EDINCOTT, 2000; DUHN e MEDVES, 2004). Para variáveis categóricas, o instrumento é válido se forem feitas classificações corretas. Para variáveis contínuas, ele é válido se tiver acurácia.

A validade pode ser medida através de um ou mais de seus subtipos: validade de conteúdo, validade de critério, validade de construção.

Validade de conteúdo

A validade de conteúdo é um julgamento subjetivo sobre se o instrumento contempla em seus itens todos os componentes do conceito e se os itens são razoáveis e relevantes. É geralmente obtida através da opinião de especialistas e não há métodos estatísticos que a avaliem (MENEZES e NASCIMENTO, 2000).

Para a sua avaliação, é necessário fazer um “mapa” dos diversos aspectos do objeto de interesse e compará-lo com os itens do instrumento (MENEZES, 1998).

Validade de critério

A validade de critério avalia a correlação do novo instrumento com outro, considerado o padrão-ouro (MENEZES, 1998). Pode ser dividida em dois tipos:

- Validade de critério concorrente: quando ambos, o novo instrumento e o padrão-ouro, são administrados simultaneamente e seus resultados comparados. Na ausência de um padrão-ouro estabelecido, pode-se utilizar outro método diagnóstico utilizado na prática clínica, desde que esse seja acurado;
- Validade de critério preditiva: avalia se o novo instrumento pode prever um resultado futuro. Por exemplo: a aplicação de um exame escolar admissional pode prever bom desempenho escolar? (BLACKER e EDINCOTT, 2000, DUHN e MEDVES, 2004).

Validade de construção

Por fim, a validade de construção avalia o quanto conceitos ou constructos abstratos estão sendo adequadamente medidos. Constructos ou conceitos abstratos são todos

aqueles que não são facilmente observados como o peso e a altura, por exemplo. Não é obtido com um único experimento. É um processo contínuo que avalia simultaneamente ambos: a teoria e o instrumento de medida.

Divide-se em:

- Validade discriminante: avalia o grau com o qual o instrumento consegue discriminar populações diferentes em relação ao constructo de interesse, ou seja, a habilidade de identificar populações com as características em estudo. É geralmente obtida com a aplicação do instrumento em dois grupos, um deles com e o outro sem o traço ou o comportamento em avaliação (BLACKER e EDINCOTT, 2000, DUHN e MEDVES, 2004).
- Validade convergente: avalia o quanto uma escala ou instrumento se relaciona com outras variáveis e medidas do mesmo constructo (DUHN e MEDVES, 2004).

O processo de tradução e de adaptação de um questionário para um grupo cultural diferente pode ser árduo e requerer quantidade considerável de investimento de tempo e de dinheiro. No entanto, somente pode-se esperar que o novo instrumento seja válido se este processo for implementado com sucesso (SPERBER, 2004).

2.3 ADI-R

Em 1989, os critérios diagnósticos para autismo estavam sendo progressivamente refeitos, e havia a necessidade de um instrumento diagnóstico que fosse capaz de diferenciar a imaturidade do desenvolvimento associada ao retardo mental de desvios de comportamento encontrados nas crianças autistas. Além disso, avanços nas pesquisas enfatizavam a importância do diagnóstico diferencial com outras patologias que se assemelhavam

superficialmente a ele, como a Síndrome de Rett, que ao contrário do autismo, é uma doença com curso progressivo (LE COUTEUR et al., 1989).

Assim, Le Couter et al., a partir de um estudo multidisciplinar envolvendo profissionais dos Estados Unidos e da Inglaterra, na busca de um método diagnóstico para autismo que fornecesse informações mais abrangentes sobre o comportamento da criança, do ponto de vista qualitativo, desenvolveram a entrevista ADI.

O instrumento foi criado a partir dos critérios diagnósticos do DSM e da CID, focando em três áreas principais: qualidades da interação social recíproca; comunicação e linguagem e comportamentos restritos, repetitivos e estereotipados.

Muitas dessas alterações são sutis por envolverem desvios qualitativos do desenvolvimento e não apenas atrasos, dificilmente identificados por outras escalas diagnósticas, assim como pelos critérios do DSM-IV.

Além das três principais áreas de questionamento, a entrevista também envolve uma série de comportamentos que, embora não sejam cruciais para o diagnóstico, frequentemente ocorrem nos TIDs e são importantes no planejamento terapêutico (LE COUTEUR et al., 1989).

Em 1994, a ADI foi modificada para ADI-R. A versão tornou-se ligeiramente mais curta que a original para tornar a entrevista mais apropriada para uso clínico e em pesquisa (LORD et al., 1994). Em 2003, ela foi editada pela WPS (*Western Psychological Services*), com a omissão de alguns itens menos úteis e reestruturação da entrevista, de modo que ficasse de mais fácil aplicação. Desde então, a versão da WPS é a versão padrão (RUTTER et al., 2003).

2.3.1 Protocolo da entrevista

A ADI-R apresenta 93 itens, divididos em seis seções.

A primeira seção é constituída por questões abertas, na qual são colhidas informações gerais sobre o paciente e sua família, tais como histórico do processo diagnóstico e escolaridade. O objetivo é auxiliar o entrevistador a formular melhor as questões que virão posteriormente, bem como facilitar a lembrança dos pais acerca da época de emergência dos problemas de desenvolvimento do filho. Como muitos dos códigos dizem respeito ao comportamento do paciente durante o período de idade entre o 4º e o 5º aniversário, é importante que o entrevistador encontre pontos de referência personalizados para esse período que ajudem a família a recordar das informações, como por exemplo, onde a família vivia na ocasião, aniversários, se o paciente frequentava escolinha, etc.

A segunda seção investiga o desenvolvimento precoce e os marcos do desenvolvimento. As próximas três seções são formadas por perguntas sobre as três principais áreas de manifestações clínicas do autismo: déficits de comunicação; déficits de interação social; comportamento repetitivo e estereotipado. A sexta, e última seção, é composta por um número menor de perguntas que trata de problemas gerais de comportamento.

Dos 93 itens da entrevista, 42 são avaliados e sistematicamente combinados para produzirem o resultado formal e interpretável da ADI-R.

De acordo com o propósito da aplicação do instrumento, um dos algoritmos de interpretação é utilizado. Assim, se o propósito da análise é diagnóstico, um dos Algoritmos Diagnósticos é utilizado, dependendo da idade do paciente (2 anos, 0 mês até 3 anos, 11 meses; 4 anos, 0 mês ou mais). Se o propósito da análise é o tratamento ou planejamento educacional focado no comportamento atual do paciente, um dos três Algoritmos de Comportamento Atual é utilizado (3 anos, 11 meses ou menos; 4 anos, 0 mês até 9 anos, 11 meses; 10 anos, 0 mês ou mais). Em casos

nos quais os resultados serão usados tanto para diagnósticos e intervenção atual, tanto um Algoritmo de Diagnóstico como um Algoritmo de Comportamento Atual podem ser preenchidos baseados na mesma entrevista (RUTTER et al., 2003).

O entrevistador deve ter treinamento prévio na administração do instrumento, e na codificação das respostas. O treinamento inclui três componentes importantes. Primeiro, o conhecimento sobre os conceitos de DEA, assim como as muitas maneiras pelas quais os comportamentos que refletem a DEA podem se manifestar. Segundo, a perícia na realização da entrevista, necessária para a obtenção de descrições detalhadas dos comportamentos em investigação. Terceiro, aprender a decodificar os comportamentos abordados nos itens.

O protocolo da entrevista é preenchido com a descrição do comportamento e a escolha do código que melhor o descreva, para cada item. É responsabilidade do entrevistador obter e registrar exemplos suficientes de comportamentos reais antes de escolher o código de resposta do item (RUTTER et al., 2003).

O tempo previsto para a sua administração por profissionais treinados e experientes é de aproximadamente 1,5 a 2,5 horas, sendo um pouco maior para crianças maiores e adultos (LE COUTEUR et al., 1989; RUTTER et al., 2003).

2.3.2 Estilo da entrevista

A ADI-R é uma entrevista padrão, semiestruturada, com fins diagnósticos, que é administrada aos pais ou a cuidadores de crianças com suspeita de autismo.

A entrevista apresenta perguntas sobre os primeiros cinco anos de vida, já que certos achados diagnósticos são mais evidentes nesse período, e perguntas sobre o comportamento atual, que se refere aos 12 meses que antecedem a entrevista. Em muitas

perguntas, o entrevistador questiona se o comportamento em avaliação esteve alguma vez presente (LE COUTEUR et al., 1989).

Uma das características mais importantes da entrevista é a de que a forma das perguntas não deve influenciar as respostas ou gerar hipóteses. Seu propósito é a obtenção de uma descrição de comportamento suficientemente detalhada para que o investigador determine se o comportamento é compatível com os critérios especificados em cada item. A abordagem é bastante diferente daquela empregada em entrevistas estruturadas que usa códigos baseados somente em respostas “sim” e “não”.

2.3.3 Populações para as quais a entrevista é apropriada

A entrevista é apropriada para a análise diagnóstica de qualquer pessoa dentro dos limites de idade que se estende da primeira infância à vida adulta, desde que esta tenha uma idade mental acima de 2 anos. Portanto, ela se aplica a circunstâncias em que se suspeita de autismo em criança, adolescente ou adulto.

A entrevista fornece descrições de comportamento satisfatórias abaixo dessa idade, mas a validade do diagnóstico será definida como resultado de diferentes considerações, já que a maioria das características consideradas no diagnóstico de autismo não se manifesta com clareza até após os 2 anos de idade, e os responsáveis não percebem características de autismo em suas crianças antes dos 18 meses e em muitos casos até cerca de 2 anos de idade (RUTTER et al., 2003).

Lord et al., em 1993, avaliaram o uso da ADI-R para diagnóstico de autismo em crianças pré-escolares e encontraram boa sensibilidade e especificidade, exceto para crianças com idade mental abaixo de 18 meses, sem linguagem expressiva. Nessas, houve sobreposição do diagnóstico de autismo em crianças com retardo mental severo e prejuízo da

linguagem, devido à dificuldade de diferenciação de atraso e de desvio do desenvolvimento (LORD et al., 1993).

A entrevista também pode ser utilizada para uma quantificação da sintomatologia atual das DEA, por meio das notas dos do algoritmo, mas não a classifica em formas leves, moderadas ou severas (LE COUTEUR et al., 1989). Essa análise pode ser relevante, por exemplo, em estudos subsequentes para avaliar as mudanças trazidas por uma intervenção terapêutica ou pela maturidade do desenvolvimento (RUTTER et al., 2003).

A ADI-R não diagnostica TIDNE ou outras DEAs. São possíveis apenas três diagnósticos: autista; traços autísticos, sem autismo clássico; não-autista.

2.3.4 Escolha do informante

Devido ao fato de que a entrevista é focada em muitos comportamentos analisados em relação ao período de idade entre 4 anos e 0 mês a 5 anos e 0 mês, o informante deve ser alguém familiar com o comportamento da criança também nessa idade. A principal circunstância na qual isso fornece limitações é quando a criança ou o adulto em investigação é cuidado em ambiente institucional, e a entrevista é realizada com um membro da equipe da instituição. Nesses casos, consegue-se obter uma descrição adequada do comportamento atual, mas geralmente não do comportamento nos primeiros anos de vida. Quando esse é o caso, recomenda-se que outra entrevista seja efetuada com um pai ou outro responsável que conheceu a criança durante os anos pré-escolares.

2.3.5 Codificação das descrições obtidas

A partir da descrição do comportamento fornecida pelo informante, o entrevistador deve escolher o código com a explicação que melhor o defina.

Os códigos 1, 2 ou 3 são escolhidos quando a anormalidade em investigação está presente. A diferenciação entre os códigos é realizada com base em sua severidade.

As convenções de codificação são resumidas a seguir:

0: O comportamento do tipo especificado no código não está/esteve presente;

1: O comportamento do tipo especificado está/esteve presente em uma forma anormal (ou “falta de comportamento”), mas não é suficientemente severa, frequente ou marcante para preencher os critérios para “2”;

2: Anormalidade definida do tipo especificado satisfaz/satisfez os critérios para esse código;

3: Anormalidade definida do tipo especificado, em uma manifestação mais severa que “2”;

7: Anormalidade definida na área geral do código, mas não do tipo especificado;

8: Não aplicável (por estar fora do grupo de idade relevante, carecer de linguagem requerida para mostrar a anormalidade, ou não mostrar perda de habilidade);

9: Desconhecido ou não questionado;

Nos algoritmos de interpretação, os códigos são convertidos para os seguintes valores, para a obtenção dos escores: 0=0; 1=1; 2=2; 3=2; 7=0; 8=0; 9=0. Esses são somados em cada um dos três domínios.

No algoritmo diagnóstico, o paciente deve ter escores maiores ou iguais ao ponto de corte nos três domínios, além de ter evidências de início dos sintomas antes dos 3 anos de idade para receber o diagnóstico de autismo.

Para os algoritmos de comportamento atual, não há pontos de corte.

3 JUSTIFICATIVA

O autismo infantil é uma doença prevalente, sendo cada vez mais reconhecida e motivo de pesquisas e publicações (JOHNSON e MYERS, 2007). Estudos recentes sugerem que a sua prevalência possa ser bem maior que a descrita na literatura, por ser muitas vezes subdiagnosticado, principalmente em indivíduos menos gravemente afetados (BAIRD et al., 2003).

Como não há marcador biológico, seu diagnóstico é clínico, através de escalas e questionários (GADIA et al., 2004).

Há grande dificuldade para o diagnóstico diferencial do autismo com outras doenças que afetam o comportamento da criança, principalmente algumas de espectro clínico semelhante, como retardo mental moderado e grave e Síndrome de Rett (LE COUTEUR et al., 1989).

A ADI-R é atualmente considerada um dos métodos padrão-ouro para diagnóstico de autismo na literatura internacional (GRAY et al., 2008; MOSS et al., 2008), sendo a mais utilizada em pesquisas e publicações (GADIA et al., 2004). Já foi traduzida e validada em vários países, como Alemanha, Islândia, Japão, China, Itália e Espanha, e está em processo de tradução em outros como Holanda, Noruega, Hungria, Suécia, Coreia e França.

Além do valor diagnóstico, a ADI-R é também utilizada para monitorar a evolução dos sintomas assim como a resposta a tratamentos instituídos (LE COUTEUR et al., 1989), já que o uso apenas da impressão clínica é um método subjetivo e não-confiável de avaliação, além de não ser aceito em pesquisas e publicações.

A Unidade de Neuropediatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) possui um ambulatório específico para o atendimento de pacientes com transtorno global do desenvolvimento, além de um Projeto de Desenvolvimento (GPPG 06-237) já aprovado, com a implantação do Programa de Transtornos Invasivos (PROTID). Assim, fornece a estrutura e a experiência necessárias para o processo de tradução e validação da entrevista.

4 OBJETIVOS

4.1 OBJETIVO GERAL

Traduzir a ADI-R para a língua portuguesa e validá-la como instrumento de avaliação de autismo no Brasil.

4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Avaliar as características psicométricas da entrevista traduzida, parte do processo de validação:

- consistência interna;
- consistência externa;
- validade discriminante;
- validade de critério.

5 PACIENTES E MÉTODOS

5.1 DELINEAMENTO DA PESQUISA

A ADI-R foi traduzida e validada através de um estudo transversal, conforme proposto pela literatura.

5.1.1 Processo de tradução da ADI-R

A tradução da ADI-R para a língua portuguesa foi realizada por dois tradutores independentes e cientes do objetivo do trabalho.

As traduções foram comparadas pelos pesquisadores, que realizaram modificações em casos de discordância de tradução, até a obtenção da versão final.

Um tradutor independente, com experiência em traduzir e retrotraduzir escalas na área da saúde, não participante das etapas anteriores e sem contato com o texto original, fez a retrotradução para o inglês da versão final em português.

A versão retrotraduzida, já com a formatação padrão da entrevista, foi enviada para os autores da ADI-R para ser submetida à avaliação.

Posteriormente, foram realizadas as correções sugeridas pelos autores.

5.1.2 Processo de validação da ADI-R traduzida para a língua portuguesa

Ao final da etapa anterior, foi obtida a versão final da tradução da ADI-R para o português, chamada pelos pesquisadores ADI-R adaptação brasileira. Essa foi administrada aos cuidadores de pacientes com diagnóstico de autismo e de pacientes com diagnóstico de retardo mental moderado, segundo critérios do DSM-IV.

As entrevistas foram realizadas por três entrevistadores que não tinham contato prévio com os pacientes, devidamente treinados no instrumento, e cegos quanto ao diagnóstico.

Os entrevistadores completavam a ADI-R com a descrição dos comportamentos e as demais respostas dos cuidadores, sem preencher o algoritmo de interpretação, onde estão os escores com os respectivos pontos de corte.

Em um segundo momento, pesquisadores não envolvidos com a administração da ADI-R preenchiam o algoritmo de interpretação com base nas respostas escritas da entrevista, cegos quanto ao diagnóstico do paciente. Para garantir o cegamento, a esses não era fornecida a primeira parte da entrevista, que contém questões introdutórias como diagnósticos e tratamentos que o paciente já havia recebido.

Foram realizados os seguintes métodos para avaliação das propriedades psicométricas envolvidas na validação da entrevista:

- *Consistência interna*: foi aferida através do coeficiente de Crombach, que calcula uma média de correlação de todos os itens do instrumento;
- *Consistência externa*: foi avaliada através da consistência entre observadores.

O algoritmo de interpretação de metade das entrevistas realizadas foi preenchido por dois avaliadores independentes, não envolvidos com a etapa de

aplicação das entrevistas. As respostas foram então comparadas para a avaliação do grau de concordância entre os avaliadores.

- *Validade de critério*: foi obtida através da comparação dos resultados obtidos com a aplicação da entrevista traduzida nos pacientes autistas, com os obtidos pelos critérios do DSM-IV (todos os pacientes autistas tinham diagnóstico pelos critérios do DSM-IV), para se avaliar o grau de concordância diagnóstica. Os critérios diagnósticos do DSM-IV foram os escolhidos por serem os mais amplamente utilizados na prática clínica diária para diagnóstico de autismo em nosso país.
- *Validade discriminante*: para avaliar a capacidade da entrevista traduzida de discriminar pacientes autistas de não-autistas, esta foi aplicada em pacientes autistas e pacientes com retardo mental moderado, sem autismo.

5.2 POPULAÇÃO

A população foi constituída de uma amostra de conveniência de crianças autistas em acompanhamento no ambulatório de transtornos globais do desenvolvimento (TGD) do Serviço de Neuropediatria do HCPA e de crianças com retardo mental moderado, avaliadas pelo Serviço de Psicologia do HCPA. Dessas, algumas haviam sido encaminhadas ao HCPA apenas para a realização da testagem psicométrica, outras faziam acompanhamento nos ambulatórios de neurologia e/ou psiquiatria infantis.

Os grupos foram pareados por idade cronológica.

5.2.1 Critérios de inclusão

- *Pacientes autistas*: pacientes com diagnóstico clínico de autismo pelos critérios do DSM-IV;
- *Pacientes com retardo mental*: pacientes com retardo mental moderado comprovado por testagem psicométrica, através de escala Wechsler de inteligência (WISC-III).
- Idade: entre 6 e 18 anos.

5.2.2 Critérios de exclusão

- Pacientes com deficiências sensoriais ou físicas, que prejudiquem a interpretação das respostas dos itens da entrevista;
- No grupo de crianças com retardo mental, serão excluídas aquelas que tiverem doenças que se associam com autismo, como Síndrome de Rett, Síndrome do X Frágil e Esclerose Tuberosa;
- Pacientes cujos responsáveis se recusem a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice B).

5.3 COLETA DOS DADOS

Variáveis em estudo: As variáveis em estudo são os resultados da entrevista traduzida e suas propriedades psicométricas (consistência interna, consistência externa, validade de critério, validade discriminante).

5.4 LOCAL DE REALIZAÇÃO

A entrevista foi realizada em ambulatórios do HCPA, após ter sido agendada com os cuidadores das crianças, via contato telefônico.

5.5 FERRAMENTA DE PESQUISA

ADI-R (*Autism Diagnostic Interview-Revised*) (LORD et al., 1994), entrevista padrão semiestruturada, composta por 93 itens que avaliam a comunicação infantil, o desenvolvimento social e comportamentos restritos, repetitivos e estereotipados. Desses, 42 itens são pontuados para a obtenção dos escores, presentes nos três domínios diagnósticos. A pontuação de cada item pode ser 0, 1, 2.

O paciente deve alcançar o escore mínimo em cada um dos três domínios e ter tido início dos sintomas antes dos 3 anos de idade para ter os critérios diagnósticos para autismo.

5.6 LOGÍSTICA

Inicialmente, o projeto foi avaliado e autorizado pela WPS, que detém os direitos autorais da ADI-R. Foi realizada, então, a compra do kit necessário para a tradução e validação do instrumento (protocolos de entrevista, algoritmos de interpretação, entrevistas filmadas). Os participantes do projeto realizaram treinamento no instrumento, onde foram trabalhados conceitos, interpretação dos itens, modo de aplicação da entrevista e de preenchimento do material (protocolo da entrevista e algoritmo e interpretação).

A ADI-R foi traduzida através do método de retrotradução, conforme proposto na literatura. Dois pesquisadores, fluentes no inglês, traduziram o instrumento para o português. As traduções foram realizadas de modo independente. Após, foi obtida uma versão final, através da análise dos pesquisadores envolvidos. Essa foi traduzida para o inglês por tradutor experiente em processos de tradução e retrotradução, e enviada para os autores da entrevista, para análise. Esses sugeriram pequenas mudanças na tradução, que foram realizadas, após análise dos pesquisadores.

Foi iniciada, então, a etapa de aplicação da entrevista a um dois pais e/ou cuidadores dos pacientes envolvidos no estudo.

Os pacientes autistas eram identificados através de cadastros dos pacientes atendidos no ambulatório de TGD do HCPA. Os pacientes com retardo mental moderado foram identificados de modo semelhante, através de cadastros dos pacientes submetidos à avaliação psicométrica pelo Serviço de Psicologia do mesmo hospital.

Através de contato telefônico realizado por esta pesquisadora, esses eram convidados a participar do projeto, após breve explicação sobre o mesmo. Caso concordassem em participar do estudo, era agendada a entrevista, em ambulatório do HCPA. No dia agendado, era realizada explicação mais detalhada do projeto pelo entrevistador e assinado o termo de consentimento livre e esclarecido (Apêndice B), caso o responsável reafirmasse seu interesse em participar do projeto.

A entrevista era aplicada por um de outros três pesquisadores, com treinamento prévio, cegos quanto ao diagnóstico do paciente. Esses preenchiam o protocolo de entrevista, que contém as descrições dos comportamentos obtidos na entrevista, e o repassavam para dois pesquisadores, sem a parte inicial do protocolo que contém identificação e informações que poderiam prejudicar o cegamento do estudo quanto ao diagnóstico do paciente (diagnósticos e tratamentos prévios). Esses dois pesquisadores, então, com base nas descrições dos

comportamentos, preenchiam o algoritmo de interpretação para cada paciente. Metade das entrevistas foi submetida ao preenchimento do algoritmo de identificação pelos dois pesquisadores, para a avaliação da consistência externa entre observadores.

6 ASPECTOS ESTATÍSTICOS

6.1 TAMANHO DA AMOSTRA E PODER DO ESTUDO

O cálculo do tamanho da amostra foi realizado com base na validade discriminante. Considerando-se um teste bicaudal, com nível de significância $\alpha=0,05$, poder de 90% e diferença padronizada entre os grupos de 0,9, foi estimado um $n=27$.

Os pesquisadores estimaram inicialmente um n de 30 pacientes autistas e 30 pacientes com retardo mental moderado.

6.2 ANÁLISE ESTATÍSTICA

- Avaliação da consistência interna: foi realizado pelo coeficiente de fidedignidade α de Cronbach (somente para itens aplicáveis);
- Avaliação da consistência externa: foi avaliada através da estatística kappa;
- Avaliação da validade de critério: foi aferida com medidas de sensibilidade e de especificidade, sendo considerado padrão-ouro os critérios do DSM-IV.
- Avaliação da validade discriminante: para a avaliação da validade discriminante da entrevista foi utilizado o teste t de student; para a avaliação da validade discriminante dos itens do instrumento, foi utilizado o teste exato de Fisher.

Todos os testes foram bicaudais, com nível de significância $\alpha=0,05$. Os dados foram processados e analisados com o programa SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*), versão 12.0.

7 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Todos os pacientes incluídos no estudo tiveram um termo de Consentimento Informado (Apêndice B) assinado pelos pais ou responsáveis, concordando em participar do estudo, respondendo à entrevista.

Este projeto foi submetido à aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA, de acordo com as diretrizes e normas nacionais e internacionais.

8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition, Text Revised. Washington, DC: American Psychiatric Publishing Inc.; 2000.
2. Assumpção JR FB, Kuczynski E, Gabriel MR, Rocca CC. Escala de Avaliação de Traços Autísticos (ATA): Validade e Confiabilidade de uma Escala para a Detecção de Condutas Autísticas. *Arq Neuro Psiquiatr*. 1999;57(1):23-9
3. Assumpção JR FB, Pimentel AC. Autismo Infantil. *Rev Bras Psiquiatr*. 2000;22(Supl I):37-9.
4. Baird G, Cass H, Slonims V. Diagnosis of autism. *BMJ*. 2003;327(7413):488-93.
5. Baird G, Charman T, Cox A, Baron-Cohen S, Swettenham J, Wheelwright S, et al. Screening and surveillance for autism and pervasive developmental disorders. *Arch Dis Child*. 2001;84:468-75.
6. Bertolucci PH, Nitrini R. Proposta de uma versão brasileira para a escala ADCS-CGIC. *Arq Neuropsiquiatr*. 2003;61(3-B):881-90.
7. Blacker D, Endicott J. Psychometric Properties: Concepts of Reliability and Validity. In: Rush AJ, editor. *Handbook of psychiatric measures*. Washington DC: American Psychiatric Association; 2000. p. 7-14.
8. Bland JM, Altman DG. Statistics Notes: Validating scales and indexes. *BMJ*. 2002;324(7337):606-7.
9. Bosa C, Callias M. Autismo: breve revisão de diferentes abordagens. *Psicol Reflex Crit*. 2000;13(1).
10. Charman T, Howlin P, Berry B, Prince E. Measuring developmental progress of children with autism spectrum disorder on school entry using parent report. *Autism*. 2004;8(1):89-100.
11. Da Costa MI, Nunesmaia HG. Diagnóstico Genético e Clínico do Autismo Infantil. *Arq Neuropsiquiatr*. 1998;56(1):24-31.
12. Duhn LJ, Medves JM. A systematic integrative review of infant pain assessment tools. *Adv Neonatal Care*. 2004;4(3):126-40.
13. Eaves LC, Ho HH. The Very Early Identification of Autism: Outcome to Age 4 1/2-5. *J Autism Dev Disord*. 2004;34(4):367-78.
14. Falceto OG, Busnello ED, Bozzetti MC. Validação de escalas diagnósticas do funcionamento familiar para utilização em serviços de atenção primária à saúde. *Rev Panam Salud Publica*. 2000;7(4):255-63.
15. Gadia CA. Aprendizagem e Autismo. In: Rotta NT, Ohlweiler L, Riesgo RS, editors. *Transtornos de Aprendizagem –Abordagem Neurobiológica e Multidisciplinar*. Porto Alegre: Artmed; 2006. p. 423-33.
16. Gadia CA, Tuchman R, Rotta NT. Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento. *J Pediatr (Rio J)*. 2004;80(Supl 2):S83-S94.
17. Gray K, Tonge BJ, Sweeney DJ. Using the Autism Diagnostic Interview-Revised and the Autism Diagnostic Observation Schedule with Young Children with Developmental Delay: Evaluating Diagnostic Validity. *J Autism Dev Disord*. 2008;38:657-67.
18. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol*. 1993;46(12):1417-32.
19. Johnson CP, Myers SM. Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*. 2007;120(5):1183-215.

20. Jorge MR. Adaptação Transcultural de Instrumentos de Pesquisa em Saúde Mental. In: Gorenstein C, Andrade LH, Zuardi AW, editors. Escalas de avaliação clínica em psiquiatria e psicofarmacologia. São Paulo: Lemos; 2000. p. 53-8.
21. Kanner L. Autistic Disturbances of Affective Contact. *The Nervous Child*. 1942;2:217-51.
22. Kleinman JM, Ventola PE, Pandey J, Verbalis AD, Barton M, Hodgson S, et al.. Diagnostic Stability in Very Young Children with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord*. 2008;38:606-15.
23. Klin A. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. *Rev Bras Psiquiatr*. 2006;28(Supl I):S3-11.
24. Le Couteur A, Rutter M, Lord C, Rios P, Robertson S, Holdgrafer M, et al.. Autism Diagnostic Interview: A Standardized Investigator-Based Instrument. *J Autism and Dev Disord*. 1989;19(3):363-87.
25. Lord C, Rutter M, Le Couteur A. Autism Diagnostic Interview-Revised: A Revised Version of a Diagnostic Interview for Caregivers of Individuals with Possible Pervasive Developmental Disorders. *J Autism and Dev Disord*. 1994;24(5):659-85.
26. Lord C, Storoschuk S, Rutter M, Pickles A. Using the ADI-R to Diagnose Autism in Preschool Children. *Infant Mental Health Journal*. 1993;14(3):235-52.
27. Mattos P, Segenreich D, Saboya E, Louza M, Dias G, Romano M. Adaptação transcultural para o português da escala *Adult Self-Report Scale* para avaliação do transtorno de déficit de atenção/hiperatividade (TDAH) em adultos. *Rev Psiquiatr Clín*. 2006;33(4):188-94.
28. Menezes PR. Validade e confiabilidade das escalas de avaliação em psiquiatria. *Rev. Psiquiatr. Clin*. 1998;25(5): 214-216
29. Menezes PR, Nascimento AF. Validade e Confiabilidade das Escalas de Avaliação em Psiquiatria. In: Gorenstein C, Andrade LHSG, Zuardi AW, editors. Escalas de avaliação clínica em psiquiatria e psicofarmacologia. São Paulo: Lemos; 2000. p. 23-8.
30. Montiel-Nava C, Peña JA. Epidemiological findings of pervasive developmental disorders in a Venezuelan study. *Autism*. 2008;12(2):191-202.
31. Moss J, Magiati I, Charman T, Howlin P. Stability of the Autism Diagnostic Interview-Revised from Pre-School to Elementary School Age in Children with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord*. 2008;38:1081-91.
32. Mouridsen SE, Bronnum-Hansen H, Rich B, Isager T. Mortality and causes of death in autism spectrum disorders: An update. *Autism*. 2008;12(4):403-14.
33. Nikolov R, Jonker J, Scahill L. Autismo: tratamentos psicofarmacológicos e áreas de interesse para desenvolvimentos futuros. *Rev Bras Psiquiatr*. 2006;28(Supl I):S39-46.
34. Ornitz EM, Ritvo ER. The syndrome of autism: a critical review. *Am J Psychiatry*. 1976;133(6):609-31.
35. Paixão Jr. CM, Reichenheim ME, Moraes CL, Coutinho ES, Veras RP. Adaptação transcultural para o Brasil do instrumento Caregiver Abuse Screen (CASE) para detecção de violência de cuidadores contra idosos. *Cad Saúde Pública*. 2007;23(9):2013-22.
36. Pedroso RS, Oliveira MS, Moraes JF. Tradução, adaptação e validação da versão brasileira da escala Marijuana Expectancy Questionnaire. *Cad Saúde Pública*. 2007;23(1):63-73.
37. Pereira A, Riesgo RS, Wagner MB. Autismo infantil: tradução e validação da Childhood Autism Rating Scale para uso no Brasil. *J Pediatr (Rio J)*. 2008;84(6):487-94.
38. Posada-De la Paz M, Ferrari-Arroyo MJ, Tourino E, Boada L. Investigación epidemiológica en el autismo: una visión integradora. *Rev Neurol*. 2005;40(Supl I):S191-S8.
39. Rapin I. Autism. *N Engl J Med*. 1997 Jul 10;337(2):97-104.

40. Rivera FB. Breve revisión histórica del autismo. *Rev Asoc Esp Neuropsiq.* 2007;XXVII(100):333-53.
41. Rutter M, Le Couter A, Lord C. *Autism Diagnostic Interview Revised Manual.* Los Angeles: Western Psychological Services; 2003.
42. Saemundsen E, Magnússon P, Smári J, Sigurdardóttir S. Autism Diagnostic Interview-Revised and the Childhood Autism Rating Scale: Convergence and Discrepancy in Diagnosing Autism. *J Autism and Dev Disord.* 2003;33(3):319-28.
43. Schopler E, Reichler R, Renner B. *Childhood Autism Rating Scale (CARS).* Los Angeles: Western Psychological Services; 1988.
44. Spencer SJ, Sharifi P, Wiznitzer M. Autism Spectrum Disorder: Screening, Diagnosis, and Medical Evaluation. *Semin Pediatr Neurol.* 2004;11:186-95.
45. Sperber AD. Translation and Validation of Study Instruments for Cross-Cultural Research. *Gastroenterology.* 2004;126(1):S124-S8.
46. Stipek MR, Rei Hicks MH, Tsuang MT. Cultural Factors Influencing the Selection, Use, and Interpretation of Psychiatric Measures. In: Rush AJ, editor. *Handbook of psychiatric measures.* Washington DC: American Psychiatric Association; 2000. p. 33-41.
47. Wing L. Asperger's syndrome: a clinical account. *Psychol Med.* 1981;11(1):115-29.

9 ARTIGO

TRADUÇÃO E VALIDAÇÃO DA ENTREVISTA *AUTISM DIAGNOSTIC INTERVIEW-REVISED* PARA DIAGNÓSTICO DE AUTISMO NO BRASIL

RESUMO

Objetivo: Traduzir a *Autism Diagnostic Interview-Revised* para a língua portuguesa e validá-la como instrumento diagnóstico de autismo no Brasil.

Métodos: Após ser traduzida por retrotradução, a entrevista foi aplicada em uma amostra de 20 pacientes autistas e 17 pacientes com retardo mental sem autismo, a fim de se obter sua consistência e validade.

Resultados: A validade interna foi alta, com α de Crombach de 0,967. A validade de critério teve sensibilidade e especificidade de 100%, tendo como padrão-ouro os critérios diagnósticos do DSM-IV. A entrevista apresentou alta validade discriminante, com escores maiores no grupo de autistas e alta consistência entre observadores, com kappa mediano de 0,824.

Conclusões: Os cuidados na tradução e a metodologia aplicada na validação permitem concluir que o instrumento traduzido e validado é útil para o diagnóstico de autismo no Brasil, embora o estudo tenha sido realizado com uma amostra pequena e em uma área restrita do país.

Palavras-chave: autismo, infância, diagnóstico.

ABSTRACT

Objective: to translate the Autism Diagnostic Interview-Revised into the Portuguese language and validate it as a diagnostic instrument of autism in Brazil.

Methods: after being translated by retro-translation method, the interview has been applied in a sample of 20 autistic patients and 17 patients with mental retardation without autism, in order to obtain the validity and the consistency.

Results: The internal validity was high, with α of Crombach of 0.967. The validity of criterion had sensitivity and specificity of 100%, having as a gold standard the DSM – IV diagnostic criteria. The interview had high discriminant validity, with higher scores in the group of autistic patients, and high inter-observer consistency, with median kappa of 0.824.

Conclusion: care in translation and the applied methodology in the validation process allows the conclusion that the translated and validated instrument is extremely useful for diagnosis of autism in Brazil, although the study has been made with a small sample and in a restricted area of the country.

Key words: autism, childhood, diagnostic.

INTRODUÇÃO

Em 1943, Kanner descreveu uma síndrome comportamental de onze crianças que acompanhava e que possuíam características em comum. A síndrome foi denominada “distúrbios autísticos do contato afetivo”^{1,2}.

Nas décadas seguintes, houve um aumento importante do conhecimento e no número de publicações científicas sobre o assunto. Assim, o autismo passou a ser visto como uma síndrome comportamental definida, com etiologias orgânicas também definidas^{3,4}.

Os distúrbios do espectro autista não são desordens raras. Recentes publicações sugerem uma prevalência na Europa e na América do Norte de aproximadamente 5-6/1000^{4,5}. No Brasil, apesar de não haver dados estatísticos, calcula-se que existam aproximadamente 600 mil pessoas afetadas (Associação Brasileira de Autismo, 1997), se considerada a forma típica da doença⁶.

O autismo é um transtorno global do desenvolvimento, que, por definição, inicia antes dos 3 anos de idade⁷. As manifestações comportamentais que o definem são três: déficits qualitativos na interação social e na comunicação; padrões de comportamento repetitivos e estereotipados; repertório restrito de interesses⁸. Retardo mental está presente em 60 a 70% dos casos, e 20 a 30% não desenvolvem a fala. Seu diagnóstico é clínico e não há ainda um marcador biológico⁹. Os critérios diagnósticos atualmente utilizados são os da Associação Americana de Psiquiatria no DSM-IV-TR (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition, Text Revision*)⁷.

A etiologia do autismo ainda é indefinida, embora a associação com distúrbios biológicos seja indiscutível^{3,4}. Entretanto, em apenas uma minoria de casos (<10%), é possível identificar uma condição médica ou síndrome conhecidas⁴.

Na década de 1980, questionários, escalas e critérios foram criados com o objetivo de tentar uniformizar o diagnóstico e a avaliação de crianças autistas, o que contribuiu de forma inequívoca para a pesquisa e para a prática clínica⁹.

A ADI-R (*Autism Diagnostic Interview-Revised*)¹⁰ é uma das baterias mais detalhadas para diagnóstico de autismo. Seu uso tornou-se padrão em estudos e pesquisas sobre a síndrome a partir dos anos 1990^{8,11}. Atualmente, é considerada “padrão-ouro” para o diagnóstico de autismo em todo o mundo^{12,13}. Foi desenvolvida em 1989 em um estudo multidisciplinar envolvendo profissionais dos Estados Unidos e da Inglaterra^{10,14}.

Além de ser instrumento confiável para diagnóstico de autismo, a ADI-R também permite quantificar a sintomatologia atual, embora não classifique a síndrome em formas leves, moderadas ou severas¹⁴.

Neste estudo, os autores pretendem traduzir a ADI-R para a língua portuguesa e validá-lo como instrumento de diagnóstico de autismo no Brasil.

MÉTODOS

Delineamento

Estudo transversal, conforme proposto pela literatura^{15,16}.

População

O estudo foi conduzido durante do período de janeiro a agosto de 2008. A população foi constituída de uma amostra de conveniência de crianças do Ambulatório de Transtornos Invasivos do Desenvolvimento do Serviço de Neurologia Infantil do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) e de crianças com retardo mental moderado sem autismo, avaliadas pelo Serviço de Psicologia do mesmo hospital.

Os critérios de inclusão foram a idade entre 6 e 18 anos, o diagnóstico pelos critérios do DSM-IV para autistas e por testagem psicométrica por meio da Escala Weschler de Inteligência para o grupo com retardo mental moderado sem autismo. Foram excluídos do estudo pacientes com deficiências sensoriais ou físicas, crianças com retardo mental sem autismo com doenças que estão associadas à síndrome, como esclerose tuberosa, Síndromes do X Frágil e de Rett, além dos pacientes cujos pais se recusassem a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Os grupos foram pareados por idade. O cálculo do tamanho da amostra foi realizado com base na validade discriminante, com nível de significância $\alpha=0,05$ e poder de 90%. Considerou-se um teste bicaudal, com e diferença padronizada entre os grupos de 0,9. Estimou-se que seriam necessários 30 pacientes, em cada grupo, para a validação.

Todos os responsáveis legais foram informados sobre os objetivos da pesquisa e um consentimento informado foi obtido para cada participante. Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do HCPA.

Ferramenta de Pesquisa

A ADI-R é uma entrevista padrão, semiestruturada, aplicada aos pais e/ou responsáveis de indivíduos com suspeita de autismo. É apropriada para análise diagnóstica de pacientes desde a primeira infância à vida adulta, desde que tenham uma idade mental mínima de 2 anos¹⁷.

Ela é dividida em seis seções. A primeira é constituída de questões abertas, onde são colhidas informações sobre o paciente e sua família, histórico do processo diagnóstico e escolaridade. A segunda investiga o desenvolvimento precoce e os marcos do desenvolvimento. As próximas três seções são formadas por perguntas sobre as três principais

áreas de manifestações clínicas do autismo. A sexta e última seção é composta por perguntas que tratam de problemas gerais de comportamento^{10,14,17}.

A ADI-R produz um algoritmo de interpretação que se assemelha aos critérios diagnósticos da CID-10 (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1992) e DSM-IV^{10,12}.

É constituída de 93 itens, dos quais 42 são avaliados e sistematicamente combinados em três domínios (anormalidades qualitativas na interação social recíproca; anormalidades qualitativas na comunicação; padrões restritos, repetitivos e estereotipados de comportamento) para produzir o resultado formal e interpretável da ADI-R. As respostas são transcritas no protocolo de entrevista. De acordo com o propósito da entrevista, um dos algoritmos de interpretação é utilizado: Algoritmo Diagnóstico e/ou Algoritmo de Comportamento Atual. Para ser diagnóstica de autismo, a entrevista deve alcançar escores maiores ou iguais ao ponto de corte nos três domínios, além de ter evidências de início dos sintomas em pelo menos um dos domínios antes dos 3 anos de idade. Para avaliação do comportamento atual, não há ponto de corte.

A partir da descrição do comportamento, o entrevistador escolhe o código com a descrição que o melhor defina. Em geral, código 0 significa que o comportamento investigado não estava presente. Os códigos 1, 2 e 3 significam que estava presente, com a diferenciação entre esses códigos sendo realizada com base em sua severidade. Para alguns itens, é possível escolher código 7 (alguma alteração de comportamento na área do item, não a do tipo especificado na instrução do código); 8 (não-aplicável); 9 (desconhecido ou não questionado)^{10,14,17}.

Ao passar para os algoritmos de interpretação, os códigos são convertidos para os seguintes valores para a obtenção dos escores: 0=0; 1=1; 2=2; 3=2; 7=0; 8=0; 9=0.

O instrumento permite apenas três diagnósticos: autista, traços autistas sem a forma clássica da doença, não-autista.

Análise estatística

Para avaliação da consistência interna, foi calculado o coeficiente de fidedignidade α de Crombach. A consistência externa entre observadores foi avaliada através da estatística kappa. Para a aplicação dessa estatística, as respostas possíveis para as perguntas foram agrupadas em dois grupos: 0 e 1 (sem sintomas ou com sintomas leves); 2 e 3 (sintomas moderados ou severos). Para a validade discriminante foi utilizado o teste t de *student* para a entrevista e o teste exato de Fisher para os itens da entrevista. A validade de critério foi avaliada com medidas de sensibilidade e especificidade, sendo considerado padrão-ouro os critérios do DSM-IV.

O índice de significância estabelecido foi $p < 0,05$.

Logística

Inicialmente, o projeto foi avaliado e autorizado pela Western Psychological Services (WPS), que detém os direitos autorais da ADI-R. Foi realizada, então, a compra do kit necessário para a tradução do instrumento, o pagamento de *royalties* e o treinamento dos entrevistadores.

A ADI-R foi traduzida através do método de retrotradução, conforme proposto na literatura^{15,18}. Dois pesquisadores, fluentes no inglês, traduziram o instrumento para o português, de modo independente. Após, foi obtida uma versão final. Essa foi traduzida para o inglês por tradutor experiente em processos de tradução e retrotradução, e enviada para os autores da entrevista, para análise. A entrevista era, então, aplicada aos pais e/ou cuidadores. Esses eram convidados por contato telefônico. Caso concordassem, era agendada a entrevista no HCPA.

A entrevista era aplicada por um de outros três pesquisadores com treinamento prévio, cegos quanto ao diagnóstico do paciente. Esses preenchiam o protocolo de entrevista e o repassavam para dois pesquisadores, sem a parte inicial do protocolo que contém identificação e informações que poderiam prejudicar o cegamento do estudo. Esses dois pesquisadores, então, com base nas descrições dos comportamentos, preenchiam o algoritmo de interpretação para cada paciente. Metade das entrevistas foi submetida ao preenchimento do algoritmo de identificação pelos dois pesquisadores, para a avaliação da consistência externa entre observadores.

RESULTADOS

Foram avaliadas 20 crianças e adolescentes autistas e 17 com retardo mental sem autismo no período proposto para a pesquisa.

Perfil sociodemográfico

Em ambos os grupos, a idade variou de 8 a 16 anos, com média de 11, e houve predomínio do sexo masculino, principalmente no grupo de autistas (80,0%; 52,9%). O tempo médio de duração das entrevistas foi semelhante nos dois grupos, sendo de 2,69 horas para autistas e 2,77 horas para não-autistas, totalizando mais de 100 horas de entrevistas. Aproximadamente 50% dos pacientes eram de Porto Alegre. O QI total no grupo de crianças com retardo mental moderado variou de 40 a 55, com mediana 51.

Propriedades psicométricas

O α de Crombach foi 0,967 (IC 95% 0,952-0,982), indicando elevado grau de consistência interna.

Na avaliação da validade de critério, a ADI-R identificou corretamente todos os casos de autismo diagnosticados pelos critérios do DSM-IV, com sensibilidade de 100% (IC95% 83,2-100,0) e especificidade de 100% (IC95% 80,5-100,0).

Na avaliação da validade discriminante, foram obtidas médias de pontuação em cada um dos três domínios diagnósticos do instrumento significativamente maiores no grupo de crianças autistas, mostrando que o mesmo apresenta boa capacidade de discriminar os dois grupos, como mostrado na Tabela 1.

A validade discriminante de cada um dos 42 itens pontuáveis da entrevista também foi avaliada. Foram encontrados valores significativamente maiores de respostas dois no grupo de autistas e de respostas 0 e 1 no grupo de não-autistas, o que mostra que os itens são válidos ao discriminar os pacientes autistas daqueles com retardo mental, sem autismo (Tabela 2). As questões de números 2, 86, 87, 9 e 10, apesar de fazerem parte do algoritmo de interpretação, não entraram na avaliação da validade discriminante por não apresentarem caráter discriminatório. Das crianças com retardo mental sem autismo, 5 (29,4%) chegaram a alcançar escores em 1 ou 2 dos três domínios diagnósticos de autismo.

A consistência externa foi boa para todos os itens do algoritmo de interpretação, exceto para o item 37, no qual não foi possível aplicar a estatística kappa, e para o item 69 (Tabela 3). O kappa mediano foi 0,824.

DISCUSSÃO

Sessenta anos após as primeiras publicações realizadas por Leo Kanner em 1943¹, o autismo infantil ainda é um desafio para neurologistas e psiquiatras infantis. Apesar de décadas de pesquisas e investigações, sua etiologia ainda permanece indefinida, e os critérios

diagnósticos de Kanner, somados aos propostos por Rutter em 1978¹⁹, continuam sendo a base para o diagnóstico.

O uso de testes padronizados para diagnóstico tem sido de grande importância para a prática clínica e para a comunidade científica. Tem-se optado pela tradução e adaptação transcultural de questionários e escalas já existentes, uma vez que tal procedimento é mais prático e operacional que a concepção de um novo instrumento, além de permitir a comparação entre diferentes países²⁰.

No Brasil, nos últimos anos, dois instrumentos de avaliação de autismo foram traduzidos e validados para a língua portuguesa. Assunção Jr et al. traduziram a Escala de Avaliação de Traços Autísticos (ATA)²¹, em 1999, e Pereira et al., em 2009, a *Childhood Autism Rating Scale (CARS)*²².

A ADI-R é considerada um dos métodos “padrão ouro” para diagnóstico de autismo pela literatura internacional^{12,13}, e é a mais utilizada em pesquisas e publicações. Pela sua importância, já foi traduzida em diversos países, como Alemanha, Islândia, Japão, China, Itália e Espanha, e está em processo de tradução em outros como Holanda, Noruega, Hungria, Suécia, Coreia e França.

Na construção da versão final da ADI-R, optou-se por conservar as iniciais do nome da entrevista em inglês, acrescentando-se “adaptação brasileira”, com o intuito de facilitar possíveis buscas em bancos de dados, como sugerido por Pedroso et al.¹⁶.

O processo de tradução e de validação transcultural de um escala diagnóstica inicia com a tradução e adaptação do instrumento de sua língua original para a língua do país onde está sendo traduzido. Não é suficiente traduzi-lo literalmente, sendo necessário torná-lo compreensível, sem que os itens originais percam seu significado e sua intenção^{18,23}. Segundo Jorge et al., é fundamental que esta etapa seja bem-sucedida para que se possa inferir que os escores resultantes dessas avaliações têm o mesmo significado em populações etnoculturais

diferentes²⁴. O modelo seguido neste estudo foi o descrito por Sperber¹⁸ e é um dos mais utilizados na literatura^{11,20}.

Devido ao bom desempenho da ADI-R Adaptação Brasileira nos testes de validação, a coleta dos dados foi encerrada com 20 pacientes autistas e 17 com retardo mental sem autismo, pela dificuldade logística de incluir mais pacientes no estudo. Muitas famílias eram de outras cidades e enfrentavam dificuldades para vir ao HCPA apenas para a participação na pesquisa.

Os autores acreditam que o achado de apenas metade dos pacientes arrolados no estudo serem procedentes de Porto Alegre se deve ao fato de esse ter sido realizado em hospital terciário. A predominância de pacientes do sexo masculino no grupo de autistas era esperada, já que há prevalência maior de autismo em meninos, com proporções médias relatadas de 3,5 a 4 meninos para cada menina, podendo chegar a até 6 ou mais^{4,6,25}.

ADI-R Adaptação Brasileira apresentou alta consistência interna, validade de critério e discriminante e confiabilidade entre observadores, em uma amostra de crianças e de adolescentes com autismo ou retardo mental sem autismo. Esses resultados foram semelhantes aos da entrevista original e sua edição revisada, assim como a metodologia utilizada para a validação, com a aplicação da entrevista em dois grupos de pacientes^{10,14}.

A confiabilidade, também chamada de consistência, refere-se à reproduzibilidade de uma medida, e pode ser avaliada de várias formas. Neste estudo, foi avaliada a consistência externa entre observadores, que é a medida de concordância entre dois ou mais observadores avaliando os mesmos indivíduos^{26,27}. Esta foi aferida na entrevista original e na sua revisão através de entrevistas gravadas em vídeo. No presente estudo, os pesquisadores fizeram a avaliação através de registros escritos, por serem mais práticos e baratos. Segundo Menezes e Nascimento²⁷, esses registros rapidamente demonstram se os avaliadores conhecem os critérios adotados e interpretam os registros da mesma maneira. A estatística kappa é a mais

utilizada para avaliar a consistência externa, sendo uma medida de concordância entre observadores, corrigida para a concordância ao acaso. Valores de kappa acima de 0,61 são considerados substanciais, segundo Menezes e Nascimento²⁷.

No presente trabalho, foram encontrados valores altos de kappa para 40 dos 42 itens avaliados. No item 37, o qual avalia a presença de inversão pronominal, não foi possível a aplicação do teste estatístico por este ser uma matriz ortogonal e não terem sido preenchidas todas as caselas. Apenas o item 69 apresentou valor não-satisfatório de consistência externa ($k=0,471$). Este item avalia o uso estereotipado de objetos e interesse em partes de objetos. Os autores não encontraram problemas no processo de retrotradução do item, e levantam a hipótese de que possa ter havido treinamento insuficiente nos conceitos e códigos envolvidos na questão.

A consistência interna da ADI-R Adaptação Brasileira foi plenamente satisfatória. Segundo Streiner e Norman, o valor mínimo de 0,70 para o α de Crombach é recomendado para considerar-se que os itens avaliam de modo consistente o mesmo constructo²⁸.

O presente estudo avaliou não apenas a validade discriminante do instrumento, como também de cada um dos seus itens, como realizado nos estudos de validação da ADI¹⁴ e sua revisão posterior¹⁰, obtendo resultados satisfatórios, semelhantes aos dos trabalhos anteriores. Assim, o instrumento mostrou-se capaz de diferenciar indivíduos autistas de não-autistas, mesmo esses apresentando manifestações do espectro autista, fenômeno já conhecido na prática clínica e que torna difícil o diagnóstico diferencial entre autistas e indivíduos com retardo mental sem autismo^{10,14,29}. Nosso trabalho detectou que aproximadamente 30% dos pacientes com retardo mental moderado fechavam critérios para diagnóstico de autismo em pelo menos um dos três domínios diagnósticos, porcentagem muito semelhante à encontrada por Le Couteur et al., ao criarem a ADI¹⁴.

O estudo também mostrou que a adaptação brasileira da ADI-R apresenta validade de critério, pois identificou todas as crianças autistas diagnosticadas pelos critérios do DSM-IV. Esses critérios foram escolhidos na ausência de um padrão ouro, por serem os mais utilizados na prática clínica e serem considerados acurados, conforme sugerido por Blacker e Endicott³⁰.

Este trabalho tinha por objetivo traduzir e validar para a língua portuguesa a ADI-R, para uso no Brasil. Embora os resultados tenham sido positivos, é preciso cautela, pois este estudo foi realizado em uma amostra pequena, em uma área restrita do país. Variações socioculturais regionais devem ser avaliadas de modo mais amplo. Espera-se que esta tenha sido apenas a aplicação inicial do instrumento no nosso país, e que outros estudos surjam a partir de agora, para que realmente possamos concluir que o instrumento é válido e confiável para o diagnóstico de autismo nas crianças brasileiras.

AGRADECIMENTOS

Ao serviço de psicologia do HCPA, em especial às psicólogas Natália Soncini e Letícia Rocha, pela ajuda na identificação dos pacientes com retardo mental moderado arrolados no estudo.

REFERÊNCIAS

1. Kanner L. Autistic Disturbances of Affective Contact. *The Nervous Child*. 1942;2:217-51.
2. Rivera FB. Breve revisión histórica del autismo. *Rev Asoc Esp Neuropsiq*. 2007 XXVII(100):333-53.
3. Assumpção JR FB, Pimentel AC. Autismo Infantil. *Rev Bras Psiquiatr*. 2000;22(Supl I):37-9.
4. Johnson CP, Myers SM. Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*. 2007;120(5):1183-215.
5. Baird G, Cass H, Slonims V. Diagnosis of autism. *BMJ*. 2003;327(7413):488-93.

6. Bosa C, Callias M. Autismo: breve revisão de diferentes abordagens. *Psicol Reflex Crit.* 2000;13(1).
7. DSM-IV-TR. Transtornos Globais do Desenvolvimento. Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais 4th ed Texto Revisado. Porto Alegre: Artmed; 2002. p. 99-103.
8. Gadia CA, Tuchman R, Rotta NT. Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento. *J Pediatr (Rio J).* 2004;80(Supl 2):S83-S94.
9. Da Costa MI, Nunesmaia HG. Diagnóstico Genético e Clínico do Autismo Infantil. *Arq Neuropsiquiatr.* 1998;56(1):24-31.
10. Le Couteur A, Lord C, Rutter M. Autism Diagnostic Interview-Revised: A Revised Version of a Diagnostic interview for Caregivers of Individuals with Possible Pervasive Developmental Disorders. *J Autism and Dev Disord.* 1994;24(5):659-85.
11. Spencer SJ, Sharifi P, Wiznitzer M. Autism Spectrum Disorder: Screening, Diagnosis, and Medical Evaluation. *Semin Pediatr Neurol.* 2004;11:186-95.
12. Gray KM, Tonge BJ, Sweeney DJ. Using the Autism Diagnostic Interview-Revised and the Autism Diagnostic Observation Schedule with Young Children with Developmental Delay: Evaluating Diagnostic Validity. *J Autism Dev Disord.* 2008;38:657-67.
13. Moss J, Magiati I, Charman T, Howlin P. Stability of the Autism Diagnostic Interview-Revised from Pre-School to Elementary School Age in Children with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord.* 2008;38:1081-91.
14. Le Couteur A, Rutter M, Lord C, Rios P, Robertson S, Holdgrafer M, et al.. Autism Diagnostic Interview: A Standardized Investigator-Based Instrument. *J Autism and Dev Disord.* 1989;19(3):363-87.
15. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol.* 1993;46(12):1417-32.
16. Pedroso RS, Oliveira MS, Moraes JF. Tradução, adaptação e validação da versão brasileira da escala Marijuana Expectancy Questionnaire. *Cad Saúde Pública.* 2007;23(1):63-73.
17. Rutter M, Le Couteur A, Lord C. Autism Diagnostic Interview Revised Manual. Los Angeles: Western Psychological Services; 2003.
18. Sperber AD. Translation and Validation of Study Instruments for Cross-Cultural Research. *Gastroenterology.* 2004;126(1):S124-S8.
19. Rutter M. Diagnosis and Definition of Childhood Autism. *J Autism Child Schizophr.* 1978 Jun;8(2):139-61.
20. Mattos P, Segenreich D, Saboya E, Louza M, Dias G, Romano M. Adaptação transcultural para o português da escala *Adult Self-Report Scale* para avaliação do transtorno de déficit de atenção/hiperatividade (TDAH) em adultos. *Rev Psiq Clín.* 2006;33(4):188-94.
21. Assumpção JR FB, Kuczynski E, Gabriel MR, Rocca CC. Escala de Avaliação de Traços Autísticos (ATA): Validade e Confiabilidade de uma Escala para a Detecção de Condutas Autísticas. *Arq Neuro Psiquiatr.* 1999;57(1):23-9.
22. Pereira A, Riesgo RS, Wagner MB. Autismo infantil: tradução e validação da Childhood Autism Rating Scale para uso no Brasil. *J Pediatr (Rio J).* 2008;84(6):487-94.
23. Stipek MR, Rei Hicks MH, Tsuang MT. Cultural Factors Influencing the Selection, Use, and Interpretation of Psychiatric Measures. In: Rush AJ, editor. *Handbook of psychiatric measures.* Washington DC: American Psychiatric Association; 2000. p. 33-41.
24. Jorge MR. Adaptação Transcultural de Instrumentos de Pesquisa em Saúde Mental. In: Gorenstein C, Andrade LH, Zuardi AW, editors. *Escalas de avaliação clínica em psiquiatria e psicofarmacologia.* São Paulo: Lemos; 2000. p. 53-8.

25. Klin A. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. *Rev Bras Psiquiatr.* 2006;28(Supl I):S3-11.
26. Duhn LJ, Medves JM. A systematic integrative review of infant pain assessment tools. *Adv Neonatal Care.* 2004;4(3):126-40.
27. Menezes PR, Nascimento AF. Validade e Confiabilidade das Escalas de Avaliação em Psiquiatria. In: Gorenstein C, Andrade LHSG, Zuardi AW, editors. *Escalas de avaliação clínica em psiquiatria e psicofarmacologia.* São Paulo: Lemos; 2000. p. 23-8.
28. Streiner DL, Norman GR. *Health Measurement Scales. A Practical Guide to Their Development and Use .* Second Edition. Oxford New York: Oxford Medical Publications; 1995. p. 54-68.
29. Waterhouse L, Wing L, Fein D. Re-Evaluating the Syndrome of Autism in the Light of Empirical Research. In: Dawson G, editor. *Autism: Nature, Diagnosis and Treatment* 1989. p. 263-81.
30. Blacker D, Endicott J. Psychometric Properties: Concepts of Reliability and Validity. In: Rush AJ, editor. *Handbook of psychiatric measures.* Washington DC: American Psychiatric Association; 2000. p. 7-14.

Tabela 1: Avaliação da validade discriminante da ADI-R Adaptação Brasileira

	Autistas (n=20)		Não-autistas (n=17)		Dif	IC 95%
	x	dp	x	dp		
Domínio 1	24,45	3,18	6,12	4,97	18,33	15,59-21,08
Domínio 2	19,4	4,24	4,47	3,28	14,93	12,36-17,50
Domínio 3	7,9	2,65	0,94	1,24	6,96	5,59-8,32

Domínio 1: Anormalidades Qualitativas na Interação Social;

Domínio 2: Anormalidades Qualitativas na Comunicação;

Domínio 3: Padrões Restritos, Repetitivos e Estereotipados de Comportamento;

Tabela 2: Avaliação da validade discriminante de cada um dos itens da ADI-R Adaptação Brasileira

Item	Autistas (n=20) respostas			Não-autistas (n=17) respostas			p
	0	1	2	0	1	2	
31	10,5%	5,3%	84,2%	82,3%	5,9%	11,8%	<0,001
33	6,6%	6,7%	86,7%	81,2%	18,8%	0,0%	<0,001
34	0,0%	20,0%	80,0%	81,2%	18,8%	0,0%	<0,001
35	0,0%	0,0%	100,0%	81,2%	18,8%	0,0%	<0,001
36	35,7%	14,3%	50,0%	50,0%	37,5%	12,5%	<0,05
37	13,3%	66,7%	20,0%	81,2%	18,8%	0,0%	<0,001
38	35,7%	21,4%	42,9%	100,0%	0,0%	0,0%	<0,001
39	23,1%	7,7%	69,2%	100,0%	0,0%	0,0%	<0,001
42	5,6%	11,1%	83,3%	100,0%	0,0%	0,0%	<0,001
43	0,0%	0,0%	100,0%	94,1%	0,0%	5,9%	<0,001
44	0,0%	0,0%	100,0%	88,2%	0,0%	11,8%	<0,001
45	0,0%	0,0%	100,0%	70,6%	11,8%	17,6%	<0,001
47	0,0%	0,0%	100,0%	41,1%	11,8%	47,1%	<0,001
48	0,0%	0,0%	100,0%	58,8%	29,4%	11,8%	<0,001
49	0,0%	0,0%	100,0%	50,0%	21,4%	28,6%	<0,001
50	0,0%	15,8%	84,2%	81,2%	12,5%	6,3%	<0,001
51	0,0%	6,7%	93,3%	73,4%	13,3%	13,3%	<0,001
52	0,0%	25,0%	75,0%	64,3%	14,3%	21,4%	<0,001
53	0,0%	0,0%	100,0%	58,8%	5,9%	35,3%	<0,001
54	0,0%	12,5%	87,5%	81,2%	12,5%	6,3%	<0,001
55	0,0%	17,6%	82,4%	46,1%	30,8%	23,1%	<0,001
56	5,2%	5,3%	89,5%	64,3%	14,3%	21,4%	<0,001
57	0,0%	29,4%	70,6%	60,0%	33,3%	6,7%	<0,001
58	6,7%	13,3%	80,0%	88,2%	11,8%	0,0%	<0,001
59	0,0%	0,0%	100,0%	81,2%	18,8%	0,0%	<0,001
61	0,0%	16,7%	83,3%	33,4%	33,3%	33,3%	<0,001
62	0,0%	5,6%	94,4%	62,5%	25,0%	12,5%	<0,001
63	5,2%	21,1%	73,7%	80,0%	20,0%	0,0%	<0,001
64/65	0,0%	15,8%	84,2%	53,3%	6,7%	40,0%	<0,001
67	30,0%	30,0%	40,0%	94,1%	5,9%	0,0%	<0,001
68	35,0%	20,0%	45,0%	82,4%	17,6%	0,0%	<0,001
69	25,0%	20,0%	55,0%	100,0%	0,0%	0,0%	<0,001
70	30,0%	0,0%	70,0%	70,6%	23,5%	5,9%	<0,001
71	15,0%	80,0%	5,0%	70,6%	29,4%	0,0%	<0,001
77	20,0%	15,0%	65,0%	88,2%	0,0%	11,8%	<0,001
78	25,0%	0,0%	75,0%	82,3%	11,8%	5,9%	<0,001

Tabela 3: Consistência externa entre observadores da ADI-R Adaptação Brasileira

Item	kappa	p
2	0,72	<0,01
9	0,76	<0,01
10	0,82	<0,01
31	0,88	<0,01
33	1	<0,01
34	0,75	<0,01
35	0,78	<0,01
36	0,824	<0,01
37	*	*
38	0,64	<0,01
39	0,68	<0,01
42	1	<0,01
43	0,89	<0,01
44	1	<0,01
45	1	<0,01
47	0,753	<0,01
48	1	<0,01
49	1	<0,01
50	0,89	<0,01
51	0,76	<0,01
52	0,77	<0,01
53	0,88	<0,01
54	1	<0,01
55	0,89	<0,01
56	0,89	<0,01
57	0,75	<0,01
58	0,62	<0,01
59	0,89	<0,01
61	0,66	<0,01
62	0,89	<0,01
63	0,77	<0,01
64/65	0,89	<0,01
67	0,77	<0,01
68	0,82	<0,01
69	0,47	<0,05
70	0,73	<0,01
71	0,64	<0,01
77	0,89	<0,01
78	0,89	<0,01
86	0,62	<0,01
87	0,77	<0,01
k med	0,824	

*Não foi possível calcular k.

10 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nos últimos anos, a tradução com adaptação transcultural e a validação da ADI-R eram aguardadas por pesquisadores da área dos transtornos invasivos do desenvolvimento, principalmente por aqueles que trabalham com pesquisas e têm interesse em publicar seus resultados na literatura internacional.

Essa “espera” surgiu não apenas do fato de a ADI-R ter grande valor no diagnóstico de autismo, como evidenciado em inúmeros estudos e publicações, mas também por essa ser considerada “padrão-ouro” na literatura internacional e ser necessário que os pesquisadores do mundo todo falem uma linguagem universal.

Este trabalho traduziu a ADI-R, e validou a ADI-R Adaptação Brasileira como instrumento diagnóstico de autismo no Brasil.

O instrumento exige treinamento extenso prévio, e não é de rápida aplicação, mas é válido para o diagnóstico de autismo e, principalmente, para o diagnóstico diferencial com indivíduos que apresentam traços autísticos sem a forma clássica da doença, que é, sem dúvida, um dos maiores desafios da prática clínica.

Devido ao fato de o Brasil ser um país extenso, e este estudo ter sido realizado em uma amostra pequena, e em uma área restrita, é necessário que se tenha cautela. Variações étnicas e socioculturais devem ser avaliadas de modo mais amplo em estudos futuros, em outras regiões do Brasil.

Espera-se que esta tenha sido apenas a aplicação inicial do instrumento em nosso país, e que várias outras surjam a partir de agora, para que possamos realmente concluir que o instrumento é válido para o diagnóstico de autismo em crianças brasileiras.

O processo de validação não se encerra neste trabalho. Em cada nova pesquisa em que a ADI-R Adaptação Brasileira for utilizada, ela estará sendo validada em outras amostras epidemiológicas brasileiras, o que deve ser fortemente estimulado. Somente assim será seguro utilizá-la rotineiramente como ferramenta diagnóstica de autismo em todo o nosso país.

APÊNDICES

APÊNDICE A

CRITÉRIOS DIAGNÓSTICOS DO DSM-IV-TR PARA TRANSTORNO AUTISTA

- A. Um total de seis (ou mais) itens de (1), (2) e (3), com pelo menos dois de (1), um de (2) e um de (3):
- (1) comprometimento qualitativo da interação social, manifestado por pelo menos dois dos seguintes aspectos:
 - (a) comprometimento acentuado no uso de múltiplos comportamentos não-verbais, tais como contato visual direto, expressão facial, posturas corporais e gestos para regular a interação social
 - (b) fracasso em desenvolver relacionamentos com seus pares apropriados ao nível de desenvolvimento
 - (c) ausência de tentativas espontâneas de compartilhar prazer, interesses ou realizações com outras pessoas (p. ex., não mostrar, trazer ou apontar objetos de interesses)
 - (d) ausência de reciprocidade social ou emocional
 - (2) comprometimento qualitativo da comunicação, manifestado por pelo menos um dos seguintes aspectos:
 - (a) atraso ou ausência total de desenvolvimento da linguagem falada (não acompanhado por uma tentativa de compensar por meio de modos alternativos de comunicação, tais como gestos ou mímicas)
 - (b) em indivíduos com fala adequada, acentuado comprometimento da capacidade de iniciar ou manter uma conversa
 - (c) uso estereotipado e repetitivo da linguagem ou linguagem idiossincrática
 - (d) ausência de jogos ou brincadeiras de imitação social variados e espontâneos, próprios do nível de desenvolvimento
 - (3) padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades, manifestados por pelo menos um dos seguintes aspectos:
 - (a) preocupação insistente com um ou mais padrões estereotipados e restritos de interesse, anormais em intensidade ou foco
 - (b) adesão aparentemente inflexível a rotinas ou rituais específicos e não-funcionais
 - (c) maneirismos motores estereotipados e repetitivos (p. ex., agitar ou torcer mãos ou dedos, ou movimentos complexos de todo o corpo)
 - (d) preocupação persistente com partes de objetos
- B. Atrasos ou funcionamento anormal em pelo menos uma das seguintes áreas, com início antes dos 3 anos de idade: (1) interação social; (2) linguagem para fins de comunicação social ou (3) jogos imaginativos ou simbólicos.
- C. A perturbação não é melhor explicada por Transtorno de Rett ou Transtorno Desintegrativo da Infância.

APÊNDICE B

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Estamos realizando um trabalho que irá ajudar muito as crianças autistas.

Consiste na tradução de uma escala de diagnóstico de autismo, já utilizada em vários países do mundo, para a nossa língua (língua portuguesa). Após ser traduzida, ela precisa ser validada, um processo trabalhoso, que inclui sua aplicação em um número grande de crianças, com e sem o diagnóstico de autismo.

É aí que esperamos contar com a sua colaboração, que consistiria em responder a uma entrevista realizada por um de nossos pesquisadores, com duração aproximada de uma hora e meia.

Nesse questionário, conversaremos sobre o seu filho (a), detalhando aspectos do seu comportamento.

Existem outros instrumentos para o diagnóstico de autismo. Apenas uma já passou por todo este processo, estando em uso em nosso país. A escala que estamos traduzindo e validando é mais rica em detalhes, fornecendo um número maior de informações sobre a criança com suposto diagnóstico de autismo, o que permite que o diagnóstico seja feito com maior certeza.

Gostaríamos de ressaltar que a sua participação é totalmente voluntária, e que não será fornecida qualquer tipo de gratificação. A não participação não afetará em nada o atendimento do seu filho (a) nos ambulatórios do Hospital de Clínicas de Porto Alegre em que fazem acompanhamento. As informações colhidas serão mantidas em sigilo, e será garantido anonimato na divulgação dos resultados.

Este estudo foi revisado e aprovado pela Comissão Científica e também pela Comissão de Ética do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

Abaixo, deixaremos nossos nomes e telefone para contato no caso de surgimento de dúvidas quanto á pesquisa. Estamos à sua disposição.

“Declaro que fui informado(a), de forma clara e detalhada, sobre os objetivos, os procedimentos e os benefícios da pesquisa acima citada, e que concordo em participar, de forma voluntária.”

Assinatura do responsável

Assinatura do pesquisador

Telefone para contato: (51) 2101 8486; (51) 91167350;

Unidade de Neuropediatria

Dr. Rudimar Riesgo e/ou Dra. Michele Becker