



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

CAROLINA CRISTINA ALVES LINO

**VALIDAÇÃO DA VERSÃO ADAPTADA TRANSCULTURALMENTE
DA FAMILY IMPACT OF ASSISTIVE TECHNOLOGY SCALE FOR
AUGMENTATIVE AND ALTERNATIVE COMMUNICATION (FIATS-AAC-BR)**

São Carlos

2023

CAROLINA CRISTINA ALVES LINO

**VALIDAÇÃO TRANSCULTURAL DO INSTRUMENTO:
FAMILY IMPACT OF ASSISTIVE TECHNOLOGY SCALE FOR
AUGMENTATIVE AND ALTERNATIVE COMMUNICATION (FIATS-AAC)**

Dissertação apresentada para exame de defesa como parte das exigências do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial para a obtenção do título de Mestre em Educação Especial.

Orientador: Profa. Dra. Gerusa Ferreira Lourenço.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001

Financiamento: CNPq / CAPES / Processo nº 131369/2021-0

Lino, Carolina Cristina Alves

Validação da versão adaptada transculturalmente da Family Impact of Assistive Technology Scale for Augmentative and Alternative Communication (FIATS-AAC-BR) / Carolina Cristina Alves Lino -- 2023. 106f.

Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de São Carlos, campus São Carlos, São Carlos
Orientador (a): Gerusa Ferreira Lourenço
Banca Examinadora: Gerusa Ferreira Lourenço, Luzia Iara Pfeifer, Débora Deliberato
Bibliografia

1. Educação Especial. 2. Comunicação Alternativa e Ampliada. 3. Validação transcultural. I. Lino, Carolina Cristina Alves. II. Título.

Ficha catalográfica desenvolvida pela Secretaria Geral de Informática
(SIn)

DADOS FORNECIDOS PELO AUTOR

Bibliotecário responsável: Ronildo Santos Prado - CRB/8 7325



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

Centro de Educação e Ciências Humanas
Programa de Pós-Graduação em Educação Especial

Folha de Aprovação

Defesa de Dissertação de Mestrado da candidata Carolina Cristina Alves Lino, realizada em 26/05/2023.

Comissão Julgadora:

Profa. Dra. Gerusa Ferreira Lourenço (UFSCar)

Profa. Dra. Luzia Iara Pfeifer (UFSCar)

Profa. Dra. Débora Deliberato (UNESP)

O Relatório de Defesa assinado pelos membros da Comissão Julgadora encontra-se arquivado junto ao Programa de Pós-Graduação em Educação Especial.

RESUMO

Considerando a importância da busca por métodos e procedimentos assertivos na implementação de sistemas de Comunicação Alternativa e Ampliada (CAA) junto a crianças e jovens com necessidades complexas de comunicação, pesquisadores e profissionais vêm se dedicando a explorar meios e recursos para viabilizar uma avaliação mais eficaz quanto aos componentes intrínsecos ao impacto da qualidade desse processo. Este estudo faz parte de um projeto guarda-chuva que visa traduzir e validar para uso, no Brasil, a escala de origem canadense Family Impact of Assistive Technology Scale for Augmentative and Alternative Communication (FIATS-ACC). Essa escala propõe avaliar o impacto, no contexto familiar cotidiano, do uso de sistemas de CAA por crianças e adolescentes com necessidades complexas de comunicação, a partir da percepção da família. Já foi realizado um primeiro estudo, que se concentrou nos seguintes procedimentos teóricos: tradução inicial, tradução conciliada, avaliação de conteúdo por especialistas e retrotradução. A presente pesquisa teve como objetivo realizar as etapas de validação de face e validação preliminar das propriedades psicométricas enquanto continuidade do processo de validação transcultural da escala FIATS-AAC para a Língua Portuguesa do Brasil. A pesquisa de natureza metodológica e transversal teve como materiais a escala e seus componentes, quatro instrumentos desenvolvidos para a pesquisa e um instrumento padronizado utilizado como uma medida comparativa para avaliar a validade convergente da escala. Na Validação de Face, participaram cinco pais/cuidadores principais de crianças/adolescentes usuárias de CAA. Os dados foram tabulados de maneira descritiva e foi realizada análise semântica comparativa, indicando-nos que, dos 89 itens presentes na escala, cinco deles desencadearam dúvidas aos respondentes. A partir das adequações dos itens e com a concordância pelos autores da escala original, foi realizada a análise de confiabilidade quanto à consistência interna e estabilidade da escala com 30 participantes, que se caracterizam como público alvo da FIATS-AAC-Br. Esses participantes completaram a Ficha de Caracterização e a escala FIATS-AAC-Br. Após o intervalo de duas semanas da primeira aplicação, a escala FIATS-AAC-Br foi aplicada novamente, com a finalidade de conferir se houve concordância entre as respostas, atribuindo assim maior estabilidade dos dados e, em paralelo, a PedsQI™ foi administrada junto à primeira aplicação, sendo utilizada como medida comparativa para avaliar a validade convergente do FIATS-AAC-Br. Para conferir a consistência interna do instrumento, foi calculado o alfa de Cronbach, indicando uma boa consistência interna, visto que o resultado para a escala FIATS-AAC-Br total apresentou um nível ligeiramente superior ao limite para consistência interna ($\alpha = 0,94$). Quanto à estabilidade, foi calculado o Coeficiente de Correlação Intraclasse (ICC) e os dados indicaram excelente resultado tanto para a FIATS-AAC-Br total (ICC = 0.96; IC de 95% = 0.92-0.98) quanto para as suas 13 dimensões. Para avaliar a validade convergente, foi calculado o Coeficiente de Correlação de Pearson entre a FIATS-AAC-Br e a PedsQI™ e os dados mostraram uma correlação positiva significativa (Pearson $r = 0,719$, $p < 0,001$). Assim, os resultados atingem o objetivo proposto à pesquisa e espera-se colaborar com a disponibilização de uma ferramenta de medida aos profissionais e serviços que atuam com CAA no acompanhamento das intervenções propostas.

Palavras-chave: Educação especial; comunicação alternativa e ampliada; instrumentos de avaliação; validação transcultural.

ABSTRACT

Considering the importance of searching for assertive methods and procedures in the implementation of Augmentative and Alternative Communication (AAC) systems with children and young people with complex communication needs, researchers and professionals have been dedicating themselves to exploring means and resources to enable a more effective evaluation regarding the intrinsic components to the impact of the quality of this process. This study is part of a bigger research that aims to translate and validate the Canadian scale Family Impact of Assistive Technology Scale for Augmentative and Alternative Communication (FIATS-ACC) for use in Brazil. This scale proposes to evaluate the impact in the daily family context of the use of AAC systems by children and adolescents with complex communication needs, based on the family's perception. A first study has already been carried out, which focused on the following theoretical procedures: initial translation, reconciled translation, content evaluation by specialists and back-translation. This research aims to carry out the face validation and preliminary validation of the psychometric properties as continuities of the cross-cultural validation process of the FIATS-AAC scale for the Brazilian Portuguese language. The methodological and cross-sectional research had as materials the scale, four instruments developed for the research, and an instrument used as a comparative measure to assess the convergent validity of the scale. Five parents/main caregivers of children/adolescents using the CAA participated in Face Validation. The data were descriptively tabulated and a comparative semantic analysis was performed, indicating that of the 89 items presented in the scale, five of them would have doubts for the respondents. From the adequacy of the items and with the agreement by the authors of the original scale, a reliability analysis was performed regarding the internal consistency and stability of the scale with 30 participants, who are characterized as the target audience of the FIATS-AAC-Br. These participants completed the Characterization Sheet and the FIATS-AAC-Br scale. After an interval of two weeks from the first application, the FIATS-AAC-Br scale was applied again, with the guarantee of verifying if there was agreement between the answers, thus attributing greater stability to the data, and in parallel, the PedsQI™ was administered together with to the first application, being used as a comparative measure to evaluate the convergent validity of the FIATS-AAC-Br. To check the instrument's internal consistency, Cronbach's alpha was calculated, indicating good internal consistency, since the result for the total FIATS-AAC-Br scale showed a level higher than the limit for internal consistency ($\alpha = 0.94$) . As for stability, the Intraclass Correlation Coefficient (ICC) was calculated and the data indicated an excellent result for both the total FIATS-AAC-Br (ICC = 0.96; 95% CI = 0.92-0.98), as for its 13 dimensions. To assess the convergent validity, the Pearson Correlation Coefficient between the FIATS-AAC-Br and the PedsQI™ was calculated, and the data received a significant positive result (Pearson $r = 0.719$, $p < 0.001$). Thus, the results reach the objective proposed for the research and are expected to collaborate with the availability of a measurement tool to professionals and services that work with AAC in monitoring the proposed interventions.

Keywords: Special education; augmentative and alternative communication; outcome measure; cross-cultural validation.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURAS

Figura 1 – Amostra da aplicação da escala com um dos participantes.....	25
Figura 2 – Formulário de classificação da FIATS-AAC-Br.....	26
Figura 3 – Resultados e nível de mudança entre as aplicações.....	26
Figura 4 – Gráfico do resultado de cada dimensão.....	27
Figura 5 – Gráficos do resultado total da escala de cada aplicação.....	28

GRÁFICOS

Gráfico 1 – Faixa etária dos familiares respondentes.....	49
Gráfico 2 – Nível de escolarização dos familiares respondentes.....	49
Gráfico 3 – Diagnóstico ou condição de deficiência das crianças.....	50

QUADROS

Quadro 1 – Caracterização das dimensões da escala.....	24
Quadro 2 – Caracterização dos participantes.....	42
Quadro 3 – Adequação dos itens de acordo com a análise dos juízes.....	46
Quadro 4 – Primeiras considerações dos autores da escala original do Canadá diante da primeira versão da FIATS-AAC-Br.....	47
Quadro 5 – Comparação dos itens com a segunda retrotradução.....	47
Quadro 6 – Tipos de sistemas/recurso de CAA utilizados pelas crianças e seu tempo de uso.....	51

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Resultados do cálculo de alpha de Cronbach	54
Tabela 2 – Escore do ICC da escala FIATS-AAC-Br total e suas dimensões.....	55

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

α	Alfa de Cronbach
r	Correlação de Pearson
CAA	Comunicação Alternativa e Ampliada
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
COSMIN	Consensus-Based Standards for Selecting Health Measurement Instruments
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos
CAAE	Certificado de Apresentação de Apreciação Ética
CHQ-PF28	Child Health Questionnaire
FIATS-AAC	Family Impacto of Assistive Technology Scale for Augmentative and Alternative Communication
FITAS-AAC-Br	Impacto Familiar da Tecnologia Assistiva: Escala para Comunicação Alternativa
FIATS-AAC38	Versão Reduzida da FIATS-AAC
F2FC	Escala Independente e Dimensão Central da FIATS-AAC e FIATS-AAC38
IC	Índice de Concordância
ICC	Coefficiente de Correlação Intraclasse
ISAAC	International Society of Alternative and Augmentative Communication
MMD	Mudança Mínima Detectável
PAEE	Público Alvo da Educação Especial
PECS	Sistema de Comunicação por Troca de Figuras
PedsqI™	Inventário de Qualidade de Vida Pediátrica - Módulo de Impacto na Família
PIBIC	Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica
PODD	Pranchas Dinâmicas com Organização Pragmática
TA	Tecnologia Assistiva
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFSCar	Universidade Federal de São Carlos
UNESP	Universidade Estadual Paulista
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	15
2.1 IMPACTO FAMILIAR: A FAMÍLIA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM NECESSIDADES COMPLEXAS DE COMUNICAÇÃO	15
2.2 COMUNICAÇÃO ALTERNATIVA E AMPLIADA (CAA)	18
2.2.1 CAA e Família	21
2.3 FAMILY IMPACT OF ASSISTIVE TECHNOLOGY SCALE FOR AUGUMENTATIVE AND ALTERNATIVE COMMUNICATION (FIATS-AAC).....	23
2.4 VALIDAÇÃO TRANSCULTURAL	31
3 OBJETIVO	35
4 MÉTODO	36
5 VALIDAÇÃO TEÓRICA.....	37
5.1 TRADUÇÃO INICIAL, TRADUÇÃO CONCILIADA, AVALIAÇÃO POR ESPECIALISTAS E RETROTRADUÇÃO	37
5.2 VALIDAÇÃO DE FACE	41
5.2.1 Participantes	42
5.2.2 Materiais e instrumentos	43
5.2.3 Procedimentos de coleta e análise dos dados	43
5.2.4 Resultados da adequabilidade semântica	45
6 VALIDAÇÃO PRELIMINAR DAS PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS: CONSISTÊNCIA INTERNA, ESTABILIDADE E VALIDADE CONVERGENTE.....	48
6.1 MÉTODO	48
6.1.1 Participantes	48
6.1.2 Materiais e Instrumentos	52
6.1.3 Procedimentos de coleta dos dados	53
6.1.4 Análise dos dados	54
6.2 RESULTADOS	55
6.2.1 Confiabilidade: Consistência interna da FIATS-AAC-Br	55
6.2.2 Confiabilidade: Estabilidade da FIATS-AAC-Br	56
6.2.3 Validade: Validação convergente	57
7 DISCUSSÃO	58
8 CONCLUSÃO.....	64
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	65
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	67

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE - FAMILIARES)	73
APÊNDICE B - PROTOCOLO PARA TRADUÇÃO CONCILIADA	75
APÊNDICE C – RESULTADOS DA TRADUÇÃO INICIAL E CONCILIADA.....	76
APÊNDICE D – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE - JUÍZES).....	82
APÊNDICE E - PROTOCOLO DE AVALIAÇÃO DE EQUIVALÊNCIA SEMÂNTICA, IDIOMÁTICA, EXPERIENCIAL E CONCEITUAL	84
APÊNDICE F - AVALIAÇÃO DE CONTEÚDO POR JUÍZES ESPECIALISTAS	86
APÊNDICE G - COMPARAÇÃO ENTRE OS ITENS ORIGINAIS E RETROTRADUZIDOS	89
APÊNDICE H – ROTEIRO DE CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES	93
APÊNDICE I - ROTEIRO PARA ANÁLISE SEMÂNTICA	94
ANEXO A – PARECER SUBSTANCIADO DO CEP (VALIDAÇÃO TEÓRICA).....	95
ANEXO B – PARECER SUBSTANCIADO DO CEP / SOLICITAÇÃO DE EMENDA (VALIDAÇÃO PRELIMINAR DAS PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS)	100
ANEXO C - ANUÊNCIA DA ISAAC-BRASIL	103
ANEXO D - E-MAIL DE ACEITAÇÃO DA VERSÃO RETROTRADUZIDA.....	104

APRESENTAÇÃO

Antes de apresentar a pesquisa, gostaria de contextualizar quem sou enquanto profissional e pesquisadora. Sou graduada em Terapia Ocupacional pela Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) e, durante a minha graduação, desenvolvi um forte interesse pela área da Tecnologia Assistiva, principalmente quanto à sua atuação no contexto escolar; então, comecei a me dedicar a pesquisas nesse campo. Após a graduação, voltei-me à área da saúde mental e realizei o Aprimoramento na Clínica das Psicoses pelo Instituto A Casa, na cidade de São Paulo.

Porém, com a inserção no mercado de trabalho, retornei ao contexto da infância, atuando em uma instituição de ensino especializado e na clínica da terapia ocupacional, aproximando-me novamente da área da tecnologia assistiva, da comunicação alternativa e do contexto escolar, além dos familiares dessas crianças e adolescentes. Foi nesse contexto que surgiu o meu interesse em aprimorar o meu conhecimento na área e fazer o mestrado em Educação Especial. Durante esses dois anos, dediquei-me a aprofundar os meus conhecimentos em comunicação alternativa e diversas aplicações na vida de pessoas com deficiência.

O tema da minha pesquisa foi a validação de um instrumento para a comunicação alternativa com foco na perspectiva dos familiares, uma ferramenta importante que poderá auxiliar no processo de pessoas com dificuldades de comunicação a se expressarem e se comunicarem com o mundo. Acredito que essa pesquisa traz contribuições significativas para a área da Educação Especial, uma vez que pode auxiliar na identificação e no desenvolvimento de recursos mais adequados para a comunicação de pessoas com deficiência, impactando sua vivência em diversos contextos, como o contexto escolar.

AGRADECIMENTOS

Gostaria de expressar meu mais sincero agradecimento à minha família, que sempre esteve presente em minha vida e me apoiou durante todo o período em que me dediquei a esta pesquisa. Em especial, quero agradecer os meus pais, por terem me proporcionado a educação e os valores que me trouxeram até aqui, e o meu marido, por ser sempre meu companheiro e incentivador nas minhas jornadas.

Também gostaria de agradecer a minha orientadora, que me guiou com acolhimento, sabedoria e rigor científico, tornando possível a realização deste trabalho. Sem a sua orientação, este trabalho não teria sido realizado. Sou profundamente grata a todos que, de alguma forma, contribuíram para esta conquista.

Por fim, não posso deixar de expressar minha gratidão ao Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, cujo apoio e recursos foram fundamentais para o desenvolvimento desta pesquisa. Agradeço também ao CNPQ pelo financiamento que viabilizou este estudo. Suas contribuições foram essenciais para o sucesso deste trabalho e para o avanço da ciência na área de Educação Especial.

1 INTRODUÇÃO

Com a proposta de favorecer a inclusão social e escolar de crianças Público-Alvo da Educação Especial (PAEE) que apresentam necessidades complexas de comunicação, o uso de ferramentas que também contribuem para ampliar as possibilidades e o cenário de participação social, como a Tecnologia Assistiva (TA), mais precisamente os sistemas de Comunicação Alternativa e Ampliada (CAA), vêm sendo exploradas (Gusso; Nohama, 2018). Quando a comunicação verbal face a face entre sujeitos é reduzida devido a habilidades linguísticas limitadas, incompreensíveis ou mesmo quando a mesma é inexistente, embora a linguagem oral não seja a única forma de comunicação, essa limitação terá impacto em diversos contextos do sujeito, sendo nas relações sociais, tanto interpessoais quanto intrapessoais, ou no que diz respeito ao processo de aprendizagem (Lima, 2015).

Segundo Moreschi e Almeida (2012), para atender a essa população, que convive diariamente com a dificuldade em fazer uso da linguagem convencional para se fazer compreender, a introdução ao uso da CAA incentiva o desenvolvimento de habilidades diferentes, como as habilidades acadêmicas e, desse modo, aumentam suas possibilidades quanto a inclusão social e escolar.

Carnevale *et al.* (2013) afirmam que a fala é eleita como o modo de manifestação da linguagem mais comum entre as relações sociais, inclusive naquelas que dizem respeito ao contexto escolar. As autoras entendem a fala nesse espaço como uma maneira de proceder em relação a um retorno momentâneo sobre o processo de ensino-aprendizagem, pois presumem que, nesse espaço, desde os anos iniciais na educação básica, a fala enquanto “instrumento de comunicação” viabiliza a “transmissão/construção” de conhecimentos num processo interativo, além de ser “pela via da “comunicação oral” que se pretende verificar em que medida tais conhecimentos são adquiridos pelos alunos” (Carnevale *et al.*, 2013, p. 244). Portanto, o sistema de CAA para alunos com dificuldades de comunicação é a possibilidade de novas formas de aproximação e interação social, facilitando atividades que vão desde as atividades escolares até situações práticas do dia a dia e relacionamento com outras pessoas do seu contexto (Togashi *et al.*, 2017).

Conforme destacado por Manzini *et al.* (2017), um aspecto fundamental para a eficácia dos recursos de CAA é sua utilização em todos os seus âmbitos sociais. Em vista disso, o conhecimento a respeito da função dos recursos de CAA por parte da família e de outros interlocutores faz-se importante (Von Tetzchner, 2009).

Estudos desenvolvidos com interlocutores demonstram a importância da presença dos familiares no processo de implementação desses recursos. Além disso, é fundamental que os profissionais da área da saúde e educação atuem de forma colaborativa e se apropriem do conhecimento sobre esses recursos, uma vez que é comum a criança PAEE não conseguir se comunicar adequadamente em função dos próprios interlocutores não apresentarem o entendimento necessário para identificar suas demandas (Manzini *et al.*, 2017; Manzini *et al.*, 2019).

Nesse sentido, é importante destacar que os parceiros de comunicação que apresentam estímulos físicos e/ou verbais às crianças têm um papel fundamental na qualidade da interação comunicativa, o que ressalta mais uma vez a importância do conhecimento sobre a CAA por parte dos interlocutores (Manzini *et al.*, 2017; Manzini *et al.*, 2019). Portanto, é fundamental que sejam oferecidas oportunidades para que as crianças PAEE possam utilizar os recursos de CAA em diversos contextos, assim como para que a família e outros interlocutores possam se familiarizar com esses recursos e compreender sua função na comunicação dessas crianças. Além disso, é importante que os profissionais que atuam com essas crianças tenham conhecimento sobre os recursos de CAA e sejam capazes de orientar e apoiar a família e outros interlocutores na utilização desses recursos em diferentes situações cotidianas.

Diante do exposto, é possível identificar a importância na busca constante por métodos e procedimentos mais assertivos na implementação de recursos de TA e de CAA junto a crianças e jovens com necessidades complexas de comunicação com a intenção de facilitar sua participação em seus diferentes contextos. Limongi (2009) destaca a importância da avaliação na comunicação alternativa e a necessidade de escolher o instrumento mais adequado para cada indivíduo. A autora destaca a necessidade de uma avaliação constante e de ajustes nos instrumentos utilizados, visando sempre melhorar a comunicação e qualidade de vida dos indivíduos com dificuldades de comunicação.

Nesse sentido, com o intuito de mapear o impacto do uso dos sistemas de CAA no cotidiano familiar no caminho de identificar o funcionamento familiar e da criança em áreas influenciadas pela implementação bem-sucedida da CAA, foi criada a escala Family Impact of Assistive Technology Scale for Augmentative and Alternative Communication (FIATS-AAC) fundamentada nos preceitos da Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF) por um grupo de pesquisadores e profissionais da Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital e da Universidade de Toronto, no Canadá (Ryan; Renzoni, 2010; Delarosa, 2012).

No início da presente pesquisa, verificou-se a inexistência de uma versão validada para o Brasil da FIATS-AAC. Diante da necessidade de um instrumento que possa detectar

mudanças relevantes se o uso e como o uso da CAA tem impacto para criança e a família em sua comunicação e vida cotidiana, entramos em contato com os desenvolvedores da FIATS-AAC solicitando a autorização para realizar o processo de adaptação transcultural para a Língua Portuguesa do Brasil. Nessa direção, após o consentimento dos autores, foi iniciada uma agenda de investigações a fim de proporcionar a validação transcultural do FIATS-AAC e demais componentes para o Brasil.

Esta pesquisa está relacionada a um projeto guarda-chuva denominado “Tradução, adaptação e validação para o Brasil da Family Impact of Assistive Technology Scale for Augmentative and Alternative Communication (FIATS-AAC)”, o qual propõe traduzir e validar a escala FIATS-AAC para uso no Brasil. Já foi realizado um primeiro estudo, contemplado pelo programa “PIBIC/CNPq/UFSCar 2020-2021”, que se concentrou nos procedimentos teóricos do instrumento e foi desenvolvido em quatro etapas. Essas etapas seguiram o modelo proposto por Beaton *et al.* (2000) e Guillemin, Bombardier e Beaton (1993), que incluíram a tradução inicial do instrumento, a tradução conciliada, a avaliação de conteúdo por especialistas e a retrotradução.

Dessa forma, a presente pesquisa se debruçou em dar continuidade às etapas de tradução transcultural da escala. O texto está organizado em uma fundamentação teórica sobre a temática da CAA, seguida pela descrição do método aplicado e os resultados preliminares alcançados. Por fim, tópicos a serem abordados futuramente na discussão também são anunciados.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 IMPACTO FAMILIAR: A FAMÍLIA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM NECESSIDADES COMPLEXAS DE COMUNICAÇÃO

Quando se trata de crianças com necessidades complexas de comunicação, a ausência ou dificuldade de fala pode impactar significativamente a dinâmica familiar. As necessidades complexas de comunicação referem-se a dificuldades ou limitações que afetam a capacidade de uma pessoa se comunicar de forma eficaz, seja por questões físicas, cognitivas, emocional ou social (Iacono; Johnson, 2004). Essas dificuldades podem incluir a ausência ou atraso no desenvolvimento da fala, dificuldades na compreensão ou expressão de linguagem, distúrbios de comunicação não verbal, entre outras.

Segundo Ferreira-Donati (2016), mesmo que o termo “necessidades complexas de comunicação” ainda exija certa especificidade, este tem sido utilizado por autores no campo da comunicação alternativa para caracterizar aqueles que não utilizam da linguagem oral, ou pelo menos não de maneira funcional, o que parece ser satisfatório quando há a necessidade de estabelecer quem são os usuários de comunicação alternativa sem se comprometer com o diagnóstico clínico ou etiológico.

Crianças com necessidades complexas de comunicação apresentam uma gama de limitações que afetam sua capacidade de se comunicar, sendo que muitas delas dependem de estratégias alternativas para a comunicação, como sistemas de comunicação alternativa e ampliada (CAA), para se expressarem e compreenderem informações em seu ambiente. Essas crianças podem apresentar limitações de comunicação tão severas que a simples comunicação cotidiana pode se tornar um grande desafio, o que pode afetar sua autoestima, relações sociais e aprendizado (Iacono; Johnson, 2004). Assim, a compreensão das necessidades complexas de comunicação é fundamental para a identificação de dificuldades e para o planejamento de intervenções e estratégias que possam auxiliar essas pessoas a se comunicarem de forma mais eficaz e inclusiva.

Diante dessa perspectiva, a família de crianças com necessidades complexas de comunicação muitas vezes também pode enfrentar situações difíceis dentre as quais não conseguem compreender seus filhos, fazendo com que sintam que não podem se comunicar

efetivamente com eles, interferindo no processo de troca de aprendizado entre a família e a criança (Ferreira-Donati; Deliberato, 2020b).

De acordo com Azevedo *et al.* (2019), as famílias que têm crianças com necessidades complexas de comunicação muitas vezes precisam enfrentar mudanças na organização e no funcionamento do cotidiano, o que pode exigir a descoberta de novas estratégias para lidar com as demandas dessas situações. Nesse contexto, as autoras destacam a importância de considerar as variáveis parentais como um recurso essencial para a compreensão das necessidades dessas famílias.

Isso significa que entender como os pais e cuidadores das crianças lidam com as demandas cotidianas e as mudanças que surgem pode fornecer informações valiosas sobre as demandas das crianças com necessidades complexas de comunicação e sobre as estratégias que podem ser mais eficazes para auxiliar essas famílias. Azevedo *et al.* (2019) destacam que as variáveis parentais, como o nível de estresse e suporte social, podem influenciar diretamente o bem-estar e a qualidade de vida dessas famílias. Portanto, ao compreender as demandas e desafios enfrentados pelas famílias que têm crianças com necessidades complexas de comunicação e ao considerar as variáveis parentais como recurso importante para a compreensão dessas necessidades, é possível desenvolver intervenções e estratégias que as auxiliem a lidar com as mudanças e desafios do cotidiano de forma mais eficaz e inclusiva.

Nesse sentido, é importante destacar que o bem-estar emocional dos cuidadores das crianças com necessidades complexas de comunicação pode ser um fator crítico na qualidade de vida dessas crianças e suas famílias. O estudo realizado por Sajedi *et al.* (2009) teve como objetivo avaliar a relação entre a depressão em mães de crianças com paralisia cerebral e a gravidade e tipo de paralisia cerebral. Os autores concluíram que a saúde mental materna pode influenciar diretamente o processo de reabilitação e o alcance de melhores resultados para as crianças com paralisia cerebral. Assim, é fundamental que os profissionais de saúde considerem o estado psicológico dos cuidadores ao trabalhar com crianças com necessidades complexas de comunicação. A avaliação e o tratamento da saúde mental dos cuidadores podem ser uma estratégia importante para melhorar o bem-estar e a qualidade de vida das crianças e suas famílias. Além disso, essa abordagem pode ajudar a desenvolver intervenções e estratégias mais eficazes que atendam às necessidades complexas de comunicação dessas crianças.

Ainda no tema da saúde mental materna, Mobarak *et al.* (2000) apontaram que os problemas comportamentais das crianças estavam mais significativamente associados ao estresse materno e que os problemas comportamentais mais prevalentes eram aqueles que

consumiam uma quantidade significativa do tempo da mãe. Em conclusão, os autores destacam que os preditores de estresse dessas mães com filhos com deficiência podem ser modificados com um programa de intervenção adequado e reiteram que os benefícios imediatos de otimizar a saúde física e mental materna podem ser uma intervenção importante para ajudar crianças com deficiência.

Outro estudo realizado com mães de crianças com diferentes deficiências mostra que, apesar da condição dos filhos, elas experienciam circunstâncias e condições semelhantes. Spinazola *et al.* (2018) dividiram o grupo de mães de acordo com a condição de deficiência dos filhos, resultando em três grupos e, diante das diferenças e semelhanças entre eles, foi possível identificar alguns aspectos mais específicos. O grupo de mães com crianças com deficiência física demonstrou apresentar demandas maiores em relação à situação financeira, assim como uma menor rede de apoio. O grupo de mães com crianças com Síndrome de Down apontou demanda por apoio, bem como por auxílio quanto ao funcionamento familiar. Já as necessidades apresentadas pelo grupo de mães com filhos com o transtorno do espectro do autismo vão em direção a esclarecer para a sociedade a situação dos seus filhos e conseguir estabelecer a comunicação com os mesmos.

Contudo, para além da compreensão acerca do contexto materno, o cenário conjugal também deve ser compreendido dentro do contexto familiar, principalmente quando envolvemos a criança com deficiência. Nesse sentido, Azevedo, *et al.* (2019) buscaram compreender a relação entre o relacionamento conjugal, as necessidades, a qualidade de vida, os recursos e o suporte social e, dentro desse panorama, foi possível identificar que o nível de satisfação sobre a relação conjugal era diretamente proporcional ao acesso dos recursos disponíveis no contexto familiar e ao nível de satisfação quanto à qualidade de vida dentro do fator social, onde foram avaliados aspectos conjugais e de relações interpessoais, e do fator ambiental, trazendo a satisfação com lazer, transporte, moradia e outros aspectos avaliados.

Diante dessa perspectiva, essas informações nos trazem dados importantes no sentido de compreender e proporcionar o suporte necessário para essas famílias, desde o nascimento da criança, como através do desenvolvimento efetivo de políticas e programas de apoio que levem em conta as diferenças apresentadas, disponibilizando os recursos necessários para essas famílias, tendo como objetivo a redução dos impactos sobre todos os membros familiares (Spinazola *et al.*, 2018; Pavão *et al.*, 2018).

Portanto, para trabalhar com as famílias, é preciso conhecê-las e compreender o quanto são importantes para o seu desenvolvimento e qual a importância de cada um dos pais no desenvolvimento infantil e no cumprimento dos papéis parentais. Em vista disso, pesquisas

envolvendo famílias de crianças com deficiência não devem se limitar a avaliar os aspectos físicos e emocionais dos pais, mas devem se estender a um respaldo e assistência mais palpáveis disponíveis a eles (Azevedo *et al.*, 2019).

De acordo com Ferreira-Donati e Deliberato (2020b), é comum que os familiares sejam os primeiros e mais importante grupo de interlocutores de uma criança, estabelecendo vínculos que se fortalecem nas interações do cotidiano através do cuidado, afeto, educação e linguagem. No entanto, as autoras questionam a que ponto as relações familiares podem ser afetadas negativamente sem um suporte que facilite a comunicação efetiva entre filhos e familiares e concordam que as relações podem ser prejudicadas. As autoras afirmam que o apoio dedicado é necessário para fortalecer essas relações familiares e, ao compreender a linguagem como um conceito amplo, que envolve a capacidade de expressar pensamentos de diversas maneiras e compreender os pensamentos dos parceiros de comunicação, é possível identificar o papel fundamental que os adultos desempenham no desenvolvimento da linguagem das crianças. Dessa forma, as autoras enfatizam a importância da capacitação dos interlocutores como um tema relevante a ser abordado (Ferreira-Donati; Deliberato, 2020b).

Assim, é fundamental que as estratégias e ferramentas utilizadas para auxiliar crianças com necessidades complexas de comunicação sejam abordadas de forma integrada, considerando tanto as necessidades da criança quanto à dinâmica familiar em que ela está inserida. A literatura aponta para a importância da investigação dessas questões e da oferta de recursos adequados para promover a inclusão e o desenvolvimento dessas crianças.

Nesse sentido, a CAA surge com o objetivo de proporcionar uma forma de comunicação efetiva e inclusiva aqueles que não conseguem se comunicar por meio da fala ou essa comunicação não é efetiva em todos os contextos que a pessoa está inserida (Lima, 2015).

2.2 COMUNICAÇÃO ALTERNATIVA E AMPLIADA (CAA)

A CAA é caracterizada como “[...] um conjunto de métodos e técnicas que viabilizam a comunicação, complementando ou substituindo a linguagem oral comprometida ou ausente” (Nunes, 2009, p.01), também sendo compreendida como uma área de conhecimento interdisciplinar destinada a compensar deficiências de comunicação expressiva (temporárias ou não) devido a deficiências de linguagem (oral e escrita). Sempre que possível, diversos meios de comunicação provenientes do uso de gestos, expressões faciais, imagens, símbolos e

uso de dispositivos eletrônicos podem ser usados em adição ou como alternativa à fala (Lima, 2015).

Von Tetzchner (2009) apresenta diferentes tipos de sistemas em CAA, incluindo o uso de gestos, sinais, símbolos gráficos, sistemas de comunicação baseados em texto e voz sintética, entre outros. O autor destaca que a escolha do tipo de CAA a ser utilizado deve ser baseada nas necessidades e habilidades comunicativas do indivíduo, levando em consideração sua idade, competência cognitiva e habilidades motoras. O autor também discute os diferentes tipos de apoio que podem ser oferecidos para a utilização da CAA, incluindo suportes físicos, suportes sociais e suportes tecnológicos.

Segundo a classificação feita por Lima (2015), os tipos de recursos de CAA podem ser classificados em três grupos: 1) Sem Tecnologia – nenhum material é utilizado, somente o próprio corpo do interlocutor; 2) Baixa Tecnologia – são as pranchas de comunicação, álbuns e figuras; e 3) Alta Tecnologia – softwares, sintetizadores de voz e dispositivos eletrônicos. No entanto, para que o interlocutor consiga acessar e compreender a mensagem de forma efetiva, diferentes técnicas e estratégias envolvem a utilização de todos esses recursos (Heinrichs, 2020).

O uso da CAA, de acordo com Bonotto (2016), é baseado em um processo de ensino específico para que facilite a comunicação funcional ou espontânea, colaborando para a compreensão e as habilidades expressivas de quem a utiliza. No que se refere às crianças com necessidades complexas de comunicação, Gusso e Nohama (2018) apontam a importância em desempenhar intervenções para que as mesmas sejam capazes de desenvolver a linguagem o quanto antes. Nessa perspectiva, a introdução de sistemas de CAA tem potencial para a promoção de uma comunicação mais funcional e eficaz, sendo relevante dentro do cenário socioafetivo além de ter em vista maior interação social, desenvolvimento da linguagem e crescimento intelectual (Gusso; Nohama, 2018; Lima, 2015).

As crianças com necessidades complexas de comunicação podem fazer o uso de meios alternativos para se comunicar, uma vez que a fala pode não ser suficiente ou efetiva para elas em todos os contextos em que estão inseridas. Dessa forma, o uso da CAA pode ser uma forma de facilitar a expressão de suas demandas e sentimentos, proporcionando oportunidades para uma comunicação que seja funcional e eficaz. Para isso, é fundamental que se estabeleça uma comunicação compartilhada, envolvendo todos os interlocutores, e não somente a criança com necessidades complexas de comunicação. Isso significa que todos os envolvidos devem fazer uso da CAA a fim de que se possa criar um ambiente mais inclusivo e receptivo à comunicação dessas crianças, tendo em vista o papel fundamental que os interlocutores

desempenham na modelagem, contextualização e estabelecimento de referências para a criança (Heinrichs, 2020; Bonotto, 2016).

O estudo de Bonotto (2016) explorou três dimensões da mediação que se mostraram importantes, tanto no processo de aprendizagem quanto em relação ao uso da CAA, sendo elas a dimensão simbólica, a dimensão do desempenho e a dimensão da afetividade, e foi possível concluir, a partir do contexto da família, que esses três aspectos são comuns durante desenvolvimento da linguagem e da comunicação pela CAA. Com isso, após a indicação da CAA, a pesquisa demonstrou que ela contribuiu para a implementação de uma comunicação compartilhada entre ambas as partes, utilizando tanto símbolos concretos como abstratos, a fim de facilitar o desenvolvimento da linguagem e aspectos comportamentais. Portanto, os dados apresentados neste estudo indicam a vantagem que a CAA apresenta para quem não faz o uso da fala, pois possibilita, através da mediação, a experiência de uma participação mais efetiva no cotidiano e na comunicação. A autora recomenda a assistência direta às famílias para o uso da CAA, pois aponta que os programas implementados com as famílias podem ter impacto positivo no comportamento dos pais e das crianças; porém, compreende que o programa de intervenção demanda um nível de suporte adequado para que os pais possam se sentir confiantes e dominem o uso da CAA e, assim, obter resultados mais eficazes. (Bonotto, 2016).

Ferreira-Donati (2016) coloca a necessidade de ir além das habilidades receptivas e expressivas dos indivíduos com necessidades complexas de comunicação, levando em conta todos os outros elementos que envolvem o processo comunicativo, abrangendo a mensagem, o meio e o interlocutor. Diante disso, a autora destaca que a formação dos interlocutores para os indivíduos que utilizam ou podem beneficiar-se da utilização de sistemas de CAA pode ser considerada uma das demandas mais importantes da área.

Uma vez que a família pode ser apontada como o grupo de interlocutores mais relevantes no desenvolvimento infantil, é compreensível a importância do envolvimento dos pais e/ou cuidadores nesse processo (Manzini *et al.*, 2019). Nesse sentido, é importante que os pais tenham conhecimento e competências necessárias para fornecer às crianças as habilidades fundamentais para se comunicarem de forma eficaz em todas as situações, o que requer não apenas informações, mas também suporte dedicado para abordar as questões exigidas para a educação de crianças e adolescentes com necessidades complexas de comunicação (Ferreira-Donati, 2016; Heinrichs, 2020). Nesse contexto, é importante buscar estratégias, capacitar e dar suporte às famílias nesse processo, proporcionando-lhes

ferramentas e conhecimentos para que possam atuar de forma mais efetiva na comunicação de seus filhos (Manzini *et al.*, 2019).

Von Tetzchner (2009) enfatiza a importância de se avaliar regularmente a efetividade da CAA e dos suportes utilizados, buscando sempre formas de melhorar e adaptar o suporte oferecido às necessidades do indivíduo, destacando a importância da participação ativa da família e dos profissionais envolvidos na implementação e utilização recurso, a fim de garantir uma comunicação efetiva.

2.2.1 CAA e Família

Para que as famílias descubram a melhor forma de interagir com seus filhos no sentido de compreender as necessidades dos mesmos, os meios alternativos de comunicação podem estabelecer vínculos dentro de um grupo social e impactar positivamente seus membros, visto que, diante do cuidado que é desempenhado pela família para com a criança, vão se desenvolvendo diferentes formas de comunicação que se tornam facilitadoras no processo de compreender e atender as necessidades dessa criança (Dantas *et al.*, 2012).

O estudo realizado por Nunes *et al.* (2011) teve como objetivo investigar a percepção de profissionais e familiares sobre a utilização de estratégias de comunicação alternativa por crianças com deficiência e foi possível verificar a preocupação dos participantes em garantir a participação ativa das crianças nas tomadas de decisões e o papel da família como facilitadora do processo de comunicação. Segundo Lima (2015), a família e o grupo social são variáveis significativas no processo de intervenção dos sujeitos com necessidades complexas de comunicação, pois a família pode contribuir indicando as potencialidades e dificuldades do sujeito. Em contrapartida, a autora compreende que a mesma também tem o papel de se capacitar para ensinar e estimular o uso do recurso de CAA, além de apoiar o trabalho das equipes multidisciplinares, já que esses recursos têm a função mediadora da comunicação entre família e sujeito com necessidades complexas de comunicação.

Nessa direção, Ferreira-Donati (2016) identifica que os estudos que estão sendo realizados na área sugerem que um maior envolvimento da família deva ser promovido pelos profissionais nas intervenções em CAA a partir do uso de estratégias práticas efetivas que vão desde a avaliação das necessidades de comunicação do indivíduo até o treinamento dos interlocutores para utilizar os suportes necessários em diferentes em diferentes contextos.

Compreendendo a relevância do envolvimento familiar no processo de desenvolvimento das crianças, torna-se ainda mais evidente a necessidade de fornecer às

famílias de crianças e adolescentes com deficiência apoio e informações para que possam participar ativamente. De acordo com Ferreira-Donati e Deliberato (2017), a falta de comunicação funcional entre a pessoa com necessidades complexas de comunicação e sua família pode fragilizar toda a esfera familiar.

Em um estudo conduzido por *Krüger et al.* (2011), foi investigado quais fatores contribuem para o uso ou não uso da CAA no contexto familiar. O estudo revelou que os pais também utilizam a CAA para promover o uso do recurso pelos seus filhos, o que amplia a compreensão da criança por parte das pessoas fora do seu contexto. As autoras também concluíram que, para o sucesso do uso da CAA, é fundamental que a família esteja envolvida e comprometida com o processo de comunicação, reconhecendo a importância da CAA como uma ferramenta para a inclusão e autonomia da criança. Além disso, a disponibilidade de recursos adequados e a presença de profissionais capacitados são fatores essenciais para a efetividade da CAA. Por outro lado, as barreiras socioeconômicas e a falta de conhecimento sobre a CAA podem ser identificadas como barreiras para o uso adequado da comunicação alternativa.

Em outro estudo, Walter e Almeida (2010) avaliaram as mudanças na comunicação entre familiares e seus filhos com autismo após a aplicação da CAA no contexto familiar. Os resultados mostraram que algumas das demandas principais de comunicação foram atendidas devido ao aprendizado e implementação da CAA na rotina familiar. Além disso, a participação dos familiares na implementação dos recursos propicia a manutenção do uso da CAA, melhorando a qualidade de vida dos usuários, conforme concluído em um estudo realizado por Cesa *et al.* (2010). Os resultados deste estudo também demonstraram que há uma precariedade na linguagem sempre que a implementação dos recursos ocorre sem a participação da família. Essas pesquisas mostram a importância da utilização da CAA no contexto familiar, bem como a participação ativa dos pais na implementação e manutenção do uso dos recursos.

Diante dessa perspectiva, o envolvimento da família durante todo o processo de seleção e implementação da CAA é fundamental, pois ela se relaciona com o dia a dia da criança, os contextos que está inserida e suas demandas, que são elementos muito importantes para a tomada de decisões sobre um sistema de CAA que se adeque à realidade da criança ou adolescente. Contudo, é importante ressaltar que a avaliação é essencial para a seleção adequada de sistemas de CAA que atendam às demandas e necessidades de cada indivíduo. Portanto, ela deve ser vista como uma etapa fundamental no processo de intervenção,

permitindo a seleção de sistemas que sejam compatíveis com a realidade do indivíduo, aumentando as chances de sucesso da intervenção (Bonotto, 2016).

Em busca de ferramentas que possam orientar o processo de implementação e acompanhamento de CAA junto às famílias, verificou-se que, no Brasil, há diversas pesquisas que descrevem a utilização de diferentes instrumentos e protocolos de avaliação. Por exemplo, o estudo de Coelho *et al.* (2020) descreve a sistematização dos procedimentos para a implementação da CAA em uma UTI geral, enquanto outros estudos como Paula e Enumo (2007) e Moreschi e Almeida (2012) apresentam procedimentos para a avaliação assistida e comunicação alternativa, respectivamente. Além disso, Aquino e Cavalcante (2020) e Quiterio *et al.* (2017) utilizaram instrumentos para avaliação da linguagem e habilidades sociais em crianças com deficiência intelectual e paralisia cerebral, respectivamente.

Também podemos citar o Questionário de Necessidades de Informação em Linguagem e Comunicação Alternativa (QNILCA-F), desenvolvido por Ferreira-Donati e Deliberato (2017) para avaliar as necessidades de informação da família em relação à CAA, o Protocolo de Avaliação Neurofuncional para Comunicação Alternativa e Ampliada, validado por Queiroz *et al.* (2018), o qual visa mensurar o tônus muscular e a funcionalidade em crianças e adolescentes com deficiência motora, e o estudo de Wolff e Cunha (2018), que apresentou o desenvolvimento e a validação de um instrumento de avaliação de linguagem na perspectiva da CAA, composto por itens que avaliam habilidades comunicativas em diferentes níveis, incluindo habilidades de compreensão e produção de linguagem, além de estratégias de comunicação e recursos utilizados pelos usuários da CAA.

No entanto, não foi identificado na literatura um instrumento que mensure o impacto do uso da CAA para a família. A avaliação do impacto da CAA na vida da família é um tema que vem sendo estudado na literatura científica internacional.

2.3 FAMILY IMPACT OF ASSISTIVE TECHNOLOGY SCALE FOR AUGMENTATIVE AND ALTERNATIVE COMMUNICATION (FIATS-AAC)

A Family Impact Scale of Augmentative And Alternative Communication (FIATS-AAC) é um instrumento de avaliação constituído por um questionário que é preenchido pelos pais ou cuidadores principais de crianças e adolescentes entre 3 e 18 anos com necessidades complexas de comunicação. A escala foi criada com o objetivo de avaliar os fatores

contextuais e funcionais tanto da criança quanto da família em relação ao uso de sistemas de CAA.

O questionário é composto por 89 itens que avaliam 13 dimensões, sendo sete delas relacionados à criança (comportamento, satisfação, realização de atividades, educação, comunicação face a face, autoconfiança e versatilidade social) e seis aos familiares (alívio do cuidador, energia, papéis familiares, finanças, segurança e supervisão). Cada item é pontuado em uma escala likert de sete níveis, variando de sete para concorda totalmente a um para discorda totalmente.

A pontuação total é obtida através da soma das pontuações médias das 13 dimensões, que pode variar de 13 a 91. Uma pontuação mais alta indica um melhor nível de funcionamento e adequabilidade do sistema de CAA no contexto familiar.

A FIATS-AAC é uma ferramenta importante para avaliar não apenas a efetividade do sistema de CAA, mas também o impacto que ele tem na vida da criança e de sua família. Através do questionário, é possível identificar as necessidades e os desafios enfrentados pela família e pela criança em relação à comunicação e, assim, planejar intervenções mais efetivas e personalizadas. No Quadro 1 é possível observar as 13 dimensões da escala, assim como suas definições e a quantidade de itens que os compõem.

Quadro 1 – Caracterização das dimensões da escala

Dimensão	Nº de itens	Definição
Comportamento	6	Grau que a criança se envolve em comportamentos adequados.
Satisfação	7	Grau que a criança está contente durante o dia.
Realização de atividades	5	Grau que a criança tem controle sobre suas próprias ações.
Educação	7	Grau que a criança está tendo sucesso na escola.
Comunicação face a face	8	Grau que a criança conversa com outras pessoas.
Autoconfiança	7	Grau que a criança realiza atividades de forma independente.
Versatilidade social	7	Grau que a criança interage com outras pessoas.
Alívio do cuidador	9	Grau que os pais gerenciam responsabilidades de cuidado.
Energia	7	Grau de energia necessário para ajudar a criança.

Papéis familiares	7	Grau que os familiares estão envolvidos em atividades de cuidado.
Finanças	5	Grau que a família está livre de estresse financeiro.
Segurança	7	Grau que os pais estão livres preocupações com a segurança da criança.
Supervisão	7	Grau que a criança está livre de atenção dos membros da família.

Fonte: Da autora.

Em resumo, a escala FIATS-AAC avalia diversos aspectos da vida da criança e de sua família relacionados ao uso de CAA. Desde o comportamento da criança até a perspectiva financeira da família, todas as dimensões avaliadas são importantes para identificar o impacto dessa tecnologia na vida de todos os envolvidos. A escala permite que sejam identificadas as necessidades e os desafios enfrentados pela família e pela criança em relação à comunicação, possibilitando a criação de intervenções mais eficazes e personalizadas.

Quanto à aplicação da escala, os pais devem indicar o grau de concordância com as afirmações em cada item, como exposto na Figura 1.

Figura 1 – Amostra da aplicação da escala com um dos participantes

Impacto Familiar da Tecnologia Assistiva: Escala para Comunicação Alternativa – FIATS-AAC-Br								
<p>LEIA AQUI: Este questionário nos ajudará a aprender um pouco sobre você, seu filho e sua vida familiar no que se refere à comunicação face a face de seu filho. Preencha o questionário dizendo o quanto você concorda com cada afirmação. Por exemplo, o primeiro item afirma: "Meu filho precisa da ajuda de outras pessoas para se comunicar". Se você concorda plenamente com esta afirmação porque seu filho sempre precisa da ajuda de outras pessoas ao se comunicar, circule "7". Se você discorda plenamente porque seu filho nunca precisa de ajuda, circule "1". Circule um dos outros números se concordar ou discordar em um valor menor. Circule apenas uma classificação para cada afirmação.</p>								
		Concordo plenamente	Concordo	Concordo em partes	Não concordo nem discordo	Discordo em partes	Discordo	Discordo plenamente
1	Meu filho precisa da ajuda de outras pessoas ao se comunicar.	7	6	5	4	3	2	1
2	Meu filho me avisa se algo está errado.	7	6	5	4	3	2	1
3	Preciso de mais apoio dos membros da família ao cuidar do meu filho.	7	6	5	4	3	2	1
4	Acho fácil brincar com meu filho.	7	6	5	4	3	2	1
5	Meu filho precisa de muita ajuda para ser compreendido.	7	6	5	4	3	2	1
6	Ser independente melhora a autoestima do meu filho.	7	6	5	4	3	2	1

Fonte: Da autora.

Quanto à apresentação dos dados, é disponibilizado pelos autores da escala original um arquivo desenvolvido para o *Microsoft Excel* com a função de automatizar a pontuação; a pasta de trabalho *Entrada de classificação da FIATS-AAC-Br* (Figura 2) é uma planilha que

realiza a conversão dos dados automaticamente, que indicará tanto a pontuação total quanto a pontuação de cada uma das 13 dimensões, que estarão disponíveis na pasta de trabalho *Relatório de resultados da FIATS-AAC-Br* (Figura 3), onde também serão demonstrados os gráficos referentes aos resultados das dimensões (Figura 4) e da escala total (Figura 5).

Figura 2 – Formulário de classificação da FIATS-AAC-BR

FIATS-AAC-Br Formulário de Classificação		Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital		AAC OK Research Alliance	
<i>Instruções: Insira classificações válidas nas células sombreadas correspondentes abaixo. Deixe a célula em branco se a classificação estiver ausente. As pontuações totais e de cada domínio são geradas automaticamente na planilha do Relatório de Resultados da FIATS-AAC-Br.</i>					
FIATS-AAC	Item	Linha de base	Aplicação 1	Aplicação 2	
Meu filho precisa da ajuda de outras pessoas ao se comunicar.	1	4	4		
Meu filho me avisa se algo está errado.	2	7	7		
Preciso de mais apoio dos membros da família ao cuidar do meu filho.	3	7	7		
Acho fácil brincar com meu filho.	4	3	3		
Meu filho precisa de muita ajuda para ser compreendido.	5	3	5		
Ser independente melhora a autoestima do meu filho.	6	7	7		

Fonte: Da autora.

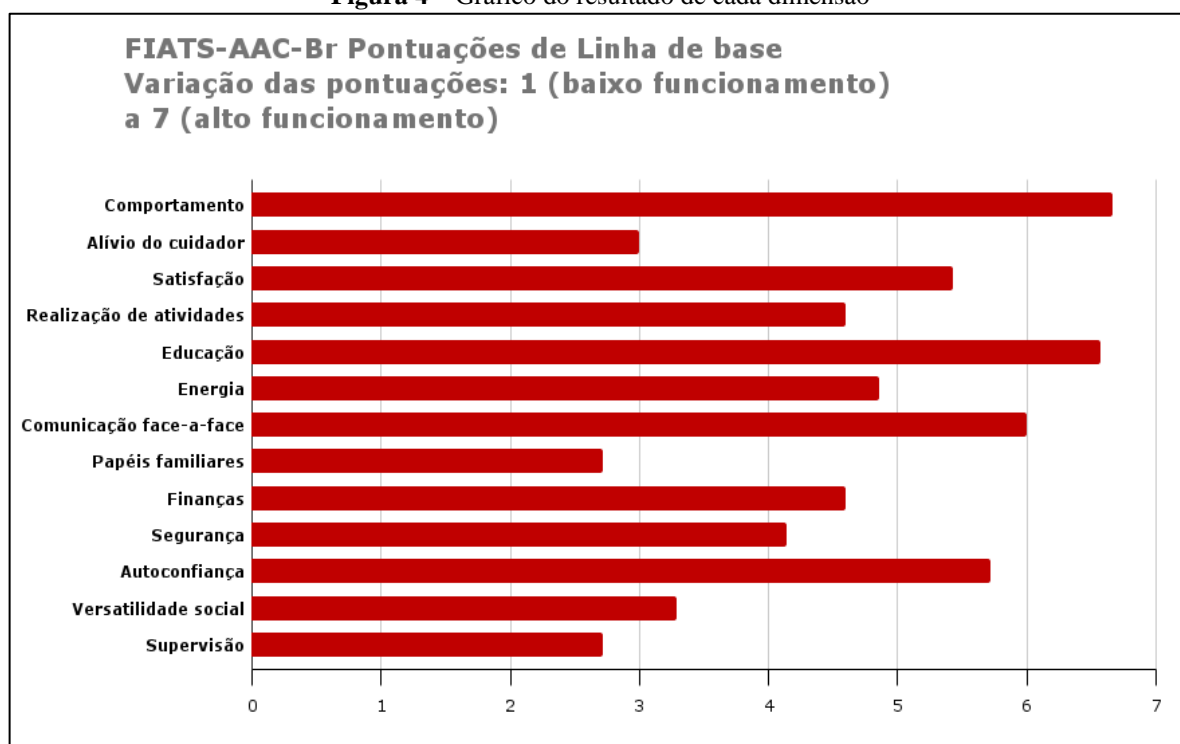
Figura 3 – Resultados e nível de mudança entre as aplicações

Resumo FIATS-AAC-Br				
		*Nível de confiança para mudança (%)		80
	Linha de base	Aplicação 1	Mudança 1	>MMD? INCLUI
Comportamento	6,7	6,5	-0,2	Não
Alívio do cuidador	3,0	2,8	-0,2	Não
Satisfação	5,4	4,9	-0,6	Sim
Realização de atividades	4,6	3,4	-1,2	Sim
Educação	6,6	5,4	-1,1	Sim
Energia	4,9	4,7	-0,1	Não
Comunicação face a face	6,0	5,0	-1,0	Sim
Papéis familiares	2,7	2,4	-0,3	Não
Finanças	4,6	3,6	-1,0	Não
Segurança	4,1	3,9	-0,3	Não
Autoconfiança	5,7	5,1	-0,6	Sim
Versatilidade social	3,3	3,3	0,0	Não
Supervisão	2,7	3,0	0,3	Não
Total FIATS-AAC-Br	60,3	54,0	-6,3	Sim

Fonte: Da autora.

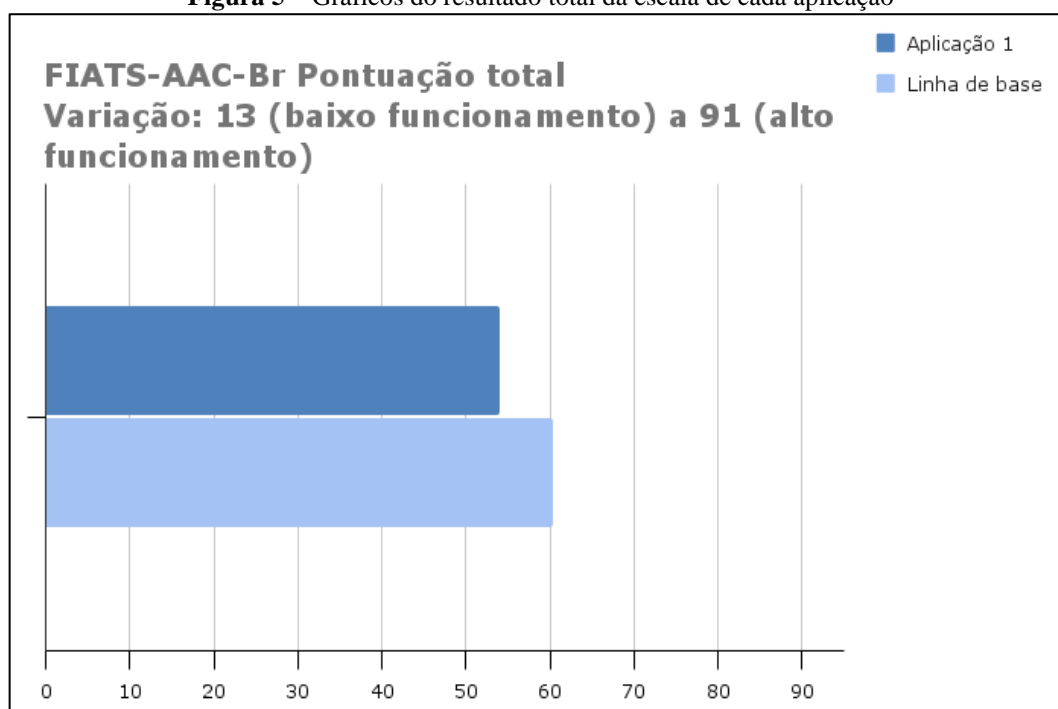
Na psicometria, o termo *nível de confiança para mudança* de 80% refere-se à probabilidade de que a diferença observada em uma medida entre dois momentos diferentes não seja apenas resultado do erro de medida, mas sim de uma mudança real no construto que está sendo avaliado. A escolha do nível de confiança depende do propósito da avaliação e das características da população em questão. Já a *Mudança Mínima Detectável (MMD)* é a menor diferença que pode ser detectada em uma medida, considerando um nível de confiança pré-estabelecido. Ele representa a sensibilidade da medida para detectar mudanças no construto avaliado e é importante para avaliar a eficácia de uma intervenção ou para monitorar a evolução do paciente ao longo do tempo (Pasquali, 2003).

Figura 4 – Gráfico do resultado de cada dimensão



Fonte: Da autora.

Figura 5 – Gráficos do resultado total da escala de cada aplicação



Fonte: Da autora.

Duas versões reduzidas, derivadas da escala FIATS-AAC, foram validadas para uso em serviços e pesquisas em larga escala. Essas versões reduzidas foram desenvolvidas para tornar possível a utilização da escala em situações em que a versão original não seria viável. A primeira versão, denominada FIATS-AAC38, é um questionário com 38 itens que inclui sete das 13 dimensões presentes na escala completa. Quatro dessas dimensões se referem à atividade e participação relacionadas à criança (comunicação, educação, autoconfiança, versatilidade social), enquanto uma dimensão se refere aos fatores pessoais (comportamento); as duas dimensões restantes estão relacionadas aos familiares e suas atitudes como facilitadoras ou barreiras para o funcionamento cotidiano (segurança e supervisão). A segunda versão, chamada de F2FC, é composta por apenas oito itens derivados da FIATS-AAC e visa identificar variações no desempenho comunicativo da criança através da percepção dos familiares (Ryan; Renzoni, 2019).

Os estudos de Ryan *et al.* (2018) e Kron *et al.* (2018), no que correspondem à avaliação psicométrica da escala, indicam uma boa validade interna e confiabilidade da FIATS-AAC, da FIATS-AAC38 e da F2FC, com uma consistência interna geral de 0,91, assim como indicaram que as subescalas e dimensões envolvidas pela lista de verificação eram medidas que interferem o uso da CAA em casa, estabelecendo a validade de conteúdo. Quanto à confiabilidade teste/reteste, esta foi determinada por intervalos de confiança de 95%, com escores variando entre 0,86-0,97 para todos os fatores do FIATS-AAC. Por fim, a

análise de sensibilidade verificou que o FIATS-AAC foi estatisticamente sensível às alterações.

Assim, os autores da FIATS-AAC indicam que a escala pode ser utilizada de várias maneiras em serviços e pesquisas relacionadas à intervenção de sistemas de CAA. Além disso, eles destacam que a escala é importante para avaliar os impactos dessa intervenção sob a perspectiva das famílias e, portanto, pode ser considerada uma ferramenta relevante para profissionais da área e serviços de apoio.

O estudo de Von Hellens *et al.* (2022) teve como objetivo avaliar o impacto de um programa de educação parental em famílias que possuem crianças que usam dispositivos de Comunicação Alternativa e Ampliada (CAA). Para isso, os autores também utilizaram o instrumento FIATS-AAC, que avalia as percepções dos pais sobre as forças e limitações da família em relação ao uso da CAA. O estudo foi realizado por meio de um pré-teste e um pós-teste para verificar se houve mudanças devido à intervenção, de acordo com as 13 dimensões da FIATS-AAC.

A população do estudo foi composta por familiares/responsáveis de crianças que usam dispositivos de CAA, com o primeiro idioma sendo o inglês. Foram excluídas famílias que não falavam inglês e que utilizavam apenas dispositivos de comunicação de baixa tecnologia. Os dados do FIATS-AAC da entrevista inicial foram usados diretamente na intervenção, enquanto os dados da entrevista final foram usados para determinar quais mudanças ocorreram desde que a entrevista inicial e a intervenção foram fornecidas (Von Hellens *et al.*, 2022). Os resultados mostraram cinco mudanças significativas após um curto período de uso do dispositivo de comunicação. Três fatores familiares mudaram consideravelmente à medida que a segurança aumentou, enquanto o auxílio do cuidador e as finanças tornaram-se barreiras significativas. A narrativa e a avaliação dos pais permitiram que a intervenção utilizasse os pontos fortes da família, pois as barreiras foram reduzidas e as oportunidades comunicativas foram aumentadas (Von Hellens *et al.*, 2022).

O estudo indicou que as barreiras, como a diminuição da comunicação face a face e a versatilidade social, foram superadas à medida que as oportunidades de comunicação aumentam e o engajamento social melhorou. A relutância da mãe em usar o dispositivo de comunicação foi superada ao ver seus filhos interagirem e se conectarem, fortalecendo a identidade da família. Por fim, o estudo forneceu evidências de que uma abordagem individualizada e centrada na família para a intervenção melhorou o desempenho ocupacional tanto para os pais quanto para a criança (Von Hellens *et al.*, 2022).

Em suma, o estudo de Von Hellens *et al.* (2022) mostrou que a FIATS-AAC pode ser uma ferramenta útil para avaliar as percepções dos pais sobre as forças e limitações da família em relação ao uso da CAA. Além disso, os resultados do estudo destacaram a importância de uma abordagem centrada na família para a intervenção, que pode ajudar a superar as barreiras e melhorar o desempenho ocupacional tanto para os pais quanto para a criança.

A escala FIATS-AAC e suas versões reduzidas foram validadas e já se apresentam disponíveis para outros idiomas, como a versão turca, italiana e norueguesa, demonstrando uma contribuição significativa deste instrumento para a área da CAA (Simsek *et al.*, 2012; Carloni *et al.*, 2020; Fjeldvang; Nordas, 2020; Fjeldvang *et al.*, 2023).

O mais recente estudo relacionado à FIATS-AAC foi realizado por Fjeldvang *et al.* (2023), que descreve a adaptação da escala para uso em famílias norueguesas. O estudo incluiu um questionário online e duas entrevistas em pequenos grupos. Quarenta e sete pais responderam ao questionário online e as entrevistas foram realizadas com dois pais e dois clínicos, que discutiram a percepção da escala como ferramenta clínica. Os resultados indicaram boa confiabilidade, validade de construto e validade de conteúdo da versão norueguesa da escala FIATS-AAC-No. No entanto, as entrevistas apontaram desafios enfrentados pelos pais de crianças que necessitam de CAA, bem como o estresse percebido pelos pais ao responderem questionários. Os clínicos perceberam a escala como uma ferramenta clínica potencialmente útil, que chamou a atenção para a necessidade de acompanhamento pelos pais (Fjeldvang *et al.*, 2023).

Esses resultados destacam a importância de avaliar a adequação de instrumentos de avaliação em diferentes contextos culturais e linguísticos e considerar as percepções dos usuários e profissionais envolvidos na sua aplicação. A adaptação da escala FIATS-AAC-No para a língua norueguesa pode ser uma ferramenta importante para avaliar o impacto das intervenções de comunicação alternativa e aumentativa em famílias norueguesas.

Diante das informações apresentadas, compreende-se que a escala FIATS-AAC é um instrumento validado e reconhecido para avaliar os efeitos de intervenções em CAA, oferecendo uma perspectiva ampla e abrangente das dimensões familiares e do ambiente social que impactam a comunicação assistiva. Além disso, a sua capacidade de detectar mudanças nas percepções e atitudes dos cuidadores e familiares em relação à CAA torna-se uma ferramenta importante para o acompanhamento do progresso da intervenção e avaliação dos seus resultados.

Considerando a relevância da CAA no contexto brasileiro e a crescente demanda por intervenções efetivas nesta área, justifica-se investir na tradução da FIATS-AAC para o

Português, a fim de ampliar a sua aplicabilidade e disseminação no país. Essa medida poderá contribuir para o avanço da pesquisa e da prática clínica em CAA, fornecendo aos profissionais e pesquisadores brasileiros uma ferramenta para avaliar o impacto de intervenções em CAA em contextos familiares e sociais específicos. Assim, a tradução, adaptação e validação da FIATS-AAC para o contexto brasileiro representa uma iniciativa importante para aprimorar a avaliação e intervenção em CAA no país.

2.4 VALIDAÇÃO TRANSCULTURAL

O uso de instrumentos reconhecidos em outros países viabiliza o estabelecimento de uma linguagem global entre profissionais e pesquisadores, permitindo comparações de resultados, assim como a busca por práticas mais eficientes e melhor qualidade em produção de conhecimento (Coster; Mancini, 2015; Almohalha, 2018). Nesse sentido, é necessário não somente a tradução direta do FIATS-AAC para a nova língua, mas também todo um processo de validação transcultural para ser possível a aplicação de escalas e instrumentos que foram desenvolvidos e testados em outra cultura.

O processo de validação transcultural de um instrumento é essencial para garantir que sua utilização em diferentes culturas seja válida e confiável. A adaptação e validação de instrumentos psicológicos entre culturas é uma questão importante e complexa que envolve várias etapas e considerações. Nesse sentido, Borsa *et al.* (2012) destacam a necessidade de uma abordagem sistemática e cuidadosa para a adaptação transcultural de instrumentos de medida.

Contudo, durante o processo de tradução transcultural de um instrumento, é importante atentar-se às diferenças relacionadas ao idioma, cultura e conceito, da mesma maneira que é necessário certificar-se acerca da sua compreensão e aplicabilidade (Nunes, 2019). Por essa perspectiva, para que o resultado decorrente da avaliação seja confiável, o cuidado em relação aos aspectos colocados acima se demonstra fundamental, tendo em consideração a diversidade entre a cultura do país de origem e do país onde o instrumento será traduzido (Coster; Mancini, 2015; Almohalha, 2018).

Outro ponto relevante quanto ao processo de tradução e validação de um instrumento é “sobre possíveis necessidades não catalogadas na escala, aponte suas prioridades de intervenção, e o tipo de apoio que gostaria de receber para resolver seus problemas” (Nunes, 2019, p. 31), ou seja, a autora apresenta a importância de considerar as possíveis necessidades não catalogadas em um instrumento durante o processo de sua tradução e validação. Isso

significa que, durante o processo de adaptação transcultural e validação de um instrumento para uso em outro contexto cultural, é importante considerar não apenas as questões já contempladas na escala, mas também as possíveis necessidades específicas da população-alvo que possam não estar contempladas no instrumento original. Com isso, a tradução e validação de um instrumento para uso em outro contexto cultural pode ser mais eficaz e ter maior relevância para a população-alvo.

A validação transcultural de um instrumento é um processo que envolve a adaptação e validação de instrumentos em diferentes culturas. De acordo com os preceitos da psicometria, Pasquali (2003) ressalta a importância de garantir a legitimidade e validade do conteúdo do instrumento na versão traduzida e esse processo envolve a utilização de procedimentos teóricos e empíricos para garantir que o instrumento seja válido e confiável em diferentes contextos culturais.

O primeiro passo do processo de validação transcultural é a adaptação cultural do instrumento. Esse processo envolve a tradução e adaptação do instrumento para a cultura-alvo, levando em consideração as diferenças culturais e linguísticas. É importante que o instrumento seja adaptado de forma a manter a equivalência conceitual, semântica, idiomática e cultural (Pasquali, 2003). Nesse sentido, para desenvolver as análises de cunho teórico, Pasquali (2003) indica dois caminhos: a análise de conteúdo e a análise semântica. A análise de conteúdo, para avaliar a propriedade que será mensurada, deve ser feita por juízes da área se tem como objetivo analisar se os itens do instrumento são pertinentes e adequados; a análise semântica segue na direção de conferir a compreensão e a clareza dos termos para a população em específico, como os pais/cuidadores principais no caso da FIATS-AAC.

Para orientar esse processo, Guillemin *et al.* (1993) propõem algumas etapas, cuja metodologia foi revisada e aprimorada por Beaton *et al.* (2000), em que institui critérios com o objetivo de garantir a equivalência de conteúdo, semântica, técnica e conceitual do instrumento para a nova cultura.

As diretrizes propostas por Beaton *et al.* (2000) são amplamente utilizadas para orientar o processo de adaptação transcultural de instrumentos. Essas diretrizes incluem a realização de traduções independentes e a comparação dessas traduções para produzir uma versão de consenso. Além disso, a literatura destaca a importância de avaliar a validade de face do instrumento adaptado para garantir que ele pareça apropriado e relevante para a população alvo (Guillemin *et al.*, 1993).

Nessa direção, a adoção das diretrizes propostas por autores como Beaton *et al.* (2000), Guillemin *et al.* (1993), Borsa *et al.* (2012) e Coster e Mancini (2015) pode auxiliar

no processo de adaptação e validação de instrumentos. Esses autores recomendam algumas etapas que envolvem a tradução inicial, tradução conciliada, avaliação por especialistas, retrotradução e pré-teste e são fundamentais para garantir que o instrumento seja válido e confiável para uso em diferentes culturas e que as diferenças culturais não influenciem a interpretação dos resultados.

A validade de face é um processo contínuo que pode ser realizado em conjunto com outras etapas de validação transcultural, como a validação de conteúdo e a validação de constructo, conforme sugerido por Guillemín *et al.* (1993) e Gudmundsson (2009).

Após a adaptação cultural, é necessário realizar a validação empírica do instrumento. Nessa etapa, o processo de avaliação das propriedades psicométricas em um instrumento é essencial para a sua validação, especialmente quando se trata de uma adaptação transcultural. Segundo Pasquali (2003), a validação de um instrumento envolve as seguintes análises empíricas: confiabilidade, validade de construto, validade de conteúdo, validade de critério e sensibilidade.

De acordo com Pasquali (2003), a confiabilidade é a medida da consistência interna ou estabilidade de um instrumento e é composta por dois tipos de análises: a confiabilidade interna e a confiabilidade teste-reteste. A confiabilidade interna é avaliada por meio do cálculo do Alfa de Cronbach, que indica a consistência interna das questões do instrumento. Esse cálculo envolve o teste da homogeneidade do instrumento, ou seja, busca-se verificar a concordância de cada um dos seus itens em relação ao restante do instrumento. Já a confiabilidade teste-reteste, avaliada pelo Coeficiente de Correlação Intraclasse (ICC), mede a estabilidade do instrumento. A análise consiste em aplicar o mesmo instrumento em um mesmo grupo de pessoas em dois momentos diferentes e verificar a correlação entre as respostas.

É importante ressaltar que a avaliação da confiabilidade deve ser realizada em uma amostra representativa da população-alvo, tanto na cultura original quanto na cultura-alvo. Além disso, a confiabilidade deve ser avaliada antes de prosseguir com as análises de validade (Pasquali, 2003).

A validade do instrumento pode ser avaliada por meio de diferentes tipos de validade, incluindo a validade de conteúdo, de critério e de construto. A validade de conteúdo pode ser avaliada por meio de análise de especialistas, que avalia se o instrumento mede adequadamente o constructo desejado. A validade de critério pode ser por meio da análise fatorial exploratória e confirmatória, que busca identificar se o instrumento mede adequadamente o constructo desejado.

Sobre a validade de constructo, a qual será realizada neste estudo, esta pode ser avaliada por meio da correlação do instrumento com outras medidas já validadas que avaliam o mesmo constructo. Segundo Pasquali (2003), a validade convergente é uma das formas de se avaliar a validade de constructo de um instrumento. Para isso, é realizada a análise de correlação aplicando dois instrumentos diferentes que avaliam construtos semelhantes, obtendo um coeficiente que compete ao nível de correlação entre as aplicações, indicando se há equivalência dos itens do instrumento que está sendo validado. É importante ressaltar que, para que a validade convergente seja satisfatória, espera-se que as correlações entre as pontuações do instrumento em questão e as pontuações dos outros instrumentos sejam significativamente positivas (Pasquali, 2003).

Outros procedimentos empíricos que podem ser utilizados incluem a análise de sensibilidade ao contexto, que avalia se o instrumento é sensível às diferenças culturais, e a análise de fidedignidade, que avalia se o instrumento é confiável ao longo do tempo (Pasquali, 2003).

Portanto, é fundamental seguir diretrizes rigorosas e bem estabelecidas para garantir que o processo de adaptação transcultural de instrumentos seja realizado de maneira apropriada e confiável. A validação transcultural é um passo importante para permitir que pesquisadores e profissionais utilizem um mesmo instrumento em diferentes culturas com confiança e validade.

3 OBJETIVO

Tendo em vista o apresentado, este estudo tem como objetivo geral realizar o processo de validação transcultural da escala FIATS-AAC na Língua Portuguesa do Brasil.

Os objetivos específicos se direcionam em desenvolver as etapas de validação de face, a fim de verificar a adequabilidade semântica junto à população alvo do instrumento, bem como a validação preliminar das propriedades psicométricas, que inclui a aplicação de medidas de confiabilidade e validade da versão traduzida e adaptada para o uso no Brasil, objetivando avaliar sua consistência interna e estabilidade, além da sua validade convergente em relação a outro instrumento validado de construto semelhante).

4 MÉTODO

O estudo qualifica-se como uma pesquisa de caráter metodológico, transversal, de análise quantitativa, sustentado no referencial sobre boas práticas no processo de tradução e validação de instrumentos, no sentido de atribuir confiabilidade e equivalência cultural. Para tanto, requer rigor metodológico no processo de sua tradução, adequação cultural e a validação de suas propriedades psicométricas (Borsa *et al.*, 2012), na busca para que haja adequação semântica, de conteúdo, técnica, de critério e cultural (Beaton *et al.*, 2000).

Para a presente pesquisa, foram utilizadas as definições propostas pelo *Consensus-based Standards for selecting health Measurement Instruments (COSMIN)* visando avaliar a tradução, os procedimentos de adaptação transcultural e as propriedades psicométricas. Trata-se de uma lista de verificação que qualifica a consistência interna, confiabilidade, erro de medida, validade de conteúdo, de construto, de critério, responsividade e interpretabilidade (Mokkink *et al.*, 2019).

Conforme apresentado anteriormente, as primeiras etapas necessárias para o processo de validação teórica foram previamente realizadas, atingindo-se uma primeira versão traduzida da escala e estarão descritas no tópico a seguir.

Assim, para a proposta desta pesquisa, as etapas realizadas foram a *Validação de Face* para verificar a adequabilidade semântica junto à população alvo e a verificação da validade convergente e confiabilidade para a *Validação Preliminar Das Propriedades Psicométricas*, como fases do processo de validação transcultural da FIATS-AAC.

Esta pesquisa possui aprovação pelo CEP-UFSCar (CAAE: 40037420.2.0000.5504) (Anexos A e B). Todos os participantes foram esclarecidos e consentiram com suas ações na pesquisa com a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (em duas vias) (Apêndice A). Vale ressaltar que o grupo de pesquisa obteve a autorização formal da instituição detentora dos direitos autorais e dos autores da escala FIATS-AAC original para a realização do estudo, com consentimento do uso e trabalho sobre o instrumento em sua totalidade, respeitando as normativas pactuadas para o processo.

Para melhor descrição das etapas realizadas, optou-se por descrevê-las em capítulos separados, contendo os passos metodológicos e os resultados obtidos em cada fase.

5 VALIDAÇÃO TEÓRICA

Como já citado anteriormente, esta pesquisa está vinculada a um projeto maior, chamado “Tradução, adaptação e validação da escala *Family Impact of Assistive Technology Scale for Augmentative and Alternative Communication* para uso no Brasil”.

5.1 TRADUÇÃO INICIAL, TRADUÇÃO CONCILIADA, AVALIAÇÃO POR ESPECIALISTAS E RETROTRADUÇÃO

Um estudo inicial, financiado pelo programa PIBIC/CNPq/UFSCar 2020-2021, foi realizado para abordar os primeiros procedimentos de tradução da escala, contemplando as quatro etapas a seguir, estabelecidas por Beaton *et al.* (2000) e Guillemin *et al.* (1993):

a) Tradução inicial:

O FIATS-AAC foi originalmente elaborado na Língua Inglesa por pesquisadores canadenses. Por isso, para que fosse possível iniciar o processo de viabilização do uso do instrumento no Brasil, a primeira etapa consistiu na tradução inicial do instrumento, realizada por uma pesquisadora do grupo com conhecimento no idioma Inglês e na temática da comunicação alternativa e uma linguista tradutora bilíngue de Inglês, tendo como língua nativa o Português do Brasil, que trabalhou de forma independente para a tradução. Essa etapa consistiu na tradução das instruções e de todos os 89 itens presentes no instrumento para serem analisados posteriormente na fase de tradução conciliada.

O papel de um profissional linguista na fase de análise semântica durante a validação transcultural de um instrumento é fundamental para garantir a adequação da tradução e a equivalência semântica e conceitual do instrumento em diferentes culturas e idiomas. Segundo Wild *et al.* (2005), a presença de um profissional linguista é importante para garantir a validade do processo de tradução e adaptação de instrumentos em diferentes idiomas e culturas. De acordo com Sousa e Rojjanasrirat (2011), o linguista também pode colaborar com os juízes para avaliar a adequação da linguagem e dos exemplos e propor sugestões para melhorar a clareza e a precisão dos itens.

b) Tradução conciliada:

A fase de tradução conciliada foi realizada após as duas traduções feitas na etapa anterior. As traduções de todos os itens foram analisadas pelos pesquisadores do grupo de pesquisa com conhecimento na língua Inglesa e na temática do instrumento, a fim de verificar

quais apresentaram convergência e divergência nas traduções. Para essa análise, foi utilizado um Protocolo de Tradução Conciliada elaborado para uso no projeto (Apêndice B).

O uso do protocolo foi essencial para compilar de forma visual e clara os detalhes de ambas as traduções, bem como pontuar as divergências. Os resultados da tradução inicial e conciliada podem ser vistos no Apêndice C, onde há o item original em inglês da FIATS-AAC, bem como a Tradução 1 (realizada pela pesquisadora do grupo de pesquisa) e a Tradução 2 (realizada pela tradutora). O grupo de pesquisadores decidiu utilizar prioritariamente a tradução da tradutora por sua maior familiaridade com a Língua Inglesa, sendo utilizada a Tradução 1 apenas nos itens 10, 13, 16, 18, 29, 42, 61, 67 e 78. No entanto, os itens 12, 28, 30, 45, 69 e 81 sofreram adequação de acordo com o que é mais utilizado pelos profissionais que trabalham no âmbito da CAA no país.

c) Avaliação de conteúdo por especialistas:

Na fase de análise semântica, na validação transcultural de um instrumento, os juízes são responsáveis por avaliar as questões e itens do instrumento, garantindo que os mesmos são compreensíveis e culturalmente apropriados para a população-alvo. Além disso, os juízes podem contribuir para a seleção de itens que sejam culturalmente relevantes e significantes para a população em questão. De acordo com Beaton *et al.* (2000), os juízes são responsáveis por avaliar a clareza e a pertinência dos itens do instrumento, além de analisar se os termos utilizados são compreensíveis e culturalmente apropriados. Já segundo Sousa e Rojjanasrirat (2011), os juízes também podem contribuir para a seleção de itens relevantes e significantes culturalmente, além de fornecer sugestões para a modificação e adaptação do instrumento.

Para essa etapa, foram selecionados três juízes experts da área a partir da certificação de suas expertises pelo currículo acessado na Plataforma Lattes, aqui identificados como J1, J2 e J3. Os três juízes participantes tinham boa compreensão da Língua Inglesa, todos atuavam como docentes e pesquisadores na área da comunicação alternativa em universidades públicas brasileiras, sendo dois no Estado de São Paulo e um do Estado do Rio Grande do Norte. Todos apresentaram experiência de 20 anos ou mais no âmbito da CAA. Quanto à área de expertise dos juízes selecionados, o primeiro juiz possui graduação em Fonoaudiologia e pós-doutorado em Educação, com experiência de 35 anos na área da CAA; o segundo juiz possui graduação em Terapia Ocupacional e doutorado em Educação, com experiência de 20 anos na área da CAA; e o terceiro juiz possui graduação em Psicologia com pós-doutorado em Educação Especial, com experiência de 23 anos na área da CAA.

Especificamente para esta etapa, foi elaborado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice D) enviado aos juízes, contendo uma breve explicação sobre a escala, sua finalidade e um convite para analisar os itens traduzidos do instrumento. Com o aceite, aos juízes foi enviado o Protocolo de Avaliação de Equivalência Semântica, Idiomática, Experiencial e Conceitual, com os termos escolhidos na tradução conciliada, baseado no modelo de Paulisso (2016) (Apêndice E).

Nesse protocolo também foram solicitados os dados dos juízes especialistas, como nome, idade, formação profissional, principal área de atuação, tempo de experiência trabalhando com CAA e conhecimento no idioma Inglês, os quais compuseram os dados apresentados acima. Além disso, foram adicionadas ao protocolo as legendas especificando a definição de cada equivalência a ser analisada, bem como instruções de como preencher o quadro de comparação. O protocolo foi enviado por e-mail para três juízes especialistas na área e, depois do seu preenchimento, devolvido com concordâncias, discordâncias e sugestões, também por e-mail.

Após o recebimento das considerações dos juízes acerca da tradução do instrumento, foi realizada a análise de concordância entre juízes para verificar quais itens tiveram concordância ou discordância em alguma das quatro equivalências analisadas. O Índice de Concordância foi calculado pela divisão do total de concordâncias pela soma entre o total de concordâncias e discordâncias, multiplicado por 100, como proposto por Fagundes (1985) e exemplificado abaixo:

$$\text{Índice de Concordância} = \frac{\text{Concordâncias}}{\text{Concordâncias} + \text{Discordâncias}} \times 100$$

A partir disso, foi possível saber quais itens apresentaram fidedignidade muito alta (índices maiores que 90%) e fidedignidade aceitável (índices entre 66% e 79%). Já os valores inferiores indicam que o item deve ser readequado, considerando as sugestões feitas pelos juízes. Portanto, a fim de analisar as sugestões dos juízes, um novo quadro foi elaborado, dessa vez contendo apenas os itens discordantes e os seus respectivos apontamentos (Apêndice F).

No caso do FIATS-AAC, dos 89 itens analisados, 63 apresentaram fidedignidade muito alta (100%), 13 apresentaram fidedignidade aceitável (66,6%) e 13 apresentaram fidedignidade baixa (entre 0% e 33,3%). Dentre os 26 itens com discordância, 13 deles foram

apontados discordantes na equivalência semântica, oito nas equivalências semântica e experiencial, quatro na equivalência experiencial e um nas equivalências semântica e idiomática. O quadro elaborado para a realização do procedimento supracitado pode ser observado no Apêndice F.

A equipe do projeto concordou em realizar as seguintes alterações, de acordo com o que foi sugerido pelos juízes:

- Item 9: substitui-se “Se meu filho se perder, ele consegue (...)” por “Se meu filho se perdesse, ele conseguiria (...)”;
- Item 11: substitui-se “(...) me fala sobre como foi o dia” por “(...) me conta sobre como foi seu dia”;
- Item 13: substitui-se “É difícil para mim fazer qualquer outra coisa (...)” por “É difícil para eu fazer qualquer outra coisa (...)”;
- Item 20: substitui-se “Minha família precisa renunciar a muitos outros luxos (...)” por “Minha família precisa abrir mão de muitos outros luxos (...)”;
- Item 53: substitui-se “Meu filho pode passar muito tempo (...)” por “Meu filho consegue passar muito tempo (...)”;
- Item 60: substitui-se “(...) com as exigências de cuidar de meu filho” por “(...) com as demandas para cuidar de meu filho”;
- Item 65: substitui-se “Eu gostaria de ter mais pausas (...)” por “Eu gostaria de ter mais tempo livre (...)”;
- Item 69: substitui-se “(...) participar de jogos” por “(...) jogar jogos”;
- Item 76: substitui-se “Meu filho pode usar (...)” por “Meu filho consegue usar (...)”;
- Item 85: substitui-se “(...) consegue estar feliz (...)” por “(...) consegue se sentir feliz (...)”.

Todos os juízes foram contatados no decorrer do processo para sanar dúvidas nos comentários e ratificar as opções de sugestões apresentadas por eles no Protocolo. Destaca-se que não houve a sugestão de retirada ou inclusão de itens pelos juízes experts participantes dessa etapa, conferindo-se a pertinência do instrumento como apresentado.

d) Retrotradução:

Após a fase de avaliação de conteúdo por especialistas e adequação dos itens, o instrumento traduzido para o Português foi enviado por e-mail a um tradutor independente

que tem como língua nativa o Inglês e que não possuía conhecimento acerca do conteúdo contido na escala. O tradutor traduziu o instrumento novamente para o Inglês, para que fosse possível analisarmos eventuais discrepâncias que poderiam ser observadas ao retrotraduzir o instrumento para a sua língua nativa. Após a retrotradução, a escala foi devolvida ao grupo de pesquisadores por e-mail.

A partir da leitura dos itens retrotraduzidos, foram constatadas diferenças quando comparadas com o instrumento original destacadas em vermelho no Apêndice G. No entanto, essas diferenças não alteraram o sentido nem a compreensão das frases, sendo apenas outra maneira de construir as sentenças, conforme certificado também pela linguista participante da primeira etapa de tradução do instrumento. Portanto, não foram consideradas diferenças relevantes no sentido de alterar as questões propostas nos itens do instrumento e manteve-se a versão finalizada na etapa três para ser submetida ao estudo referente à Validação de Face.

Ao final dessas fases, obteve-se a primeira versão da escala, agora denominada *Impacto Familiar da Tecnologia Assistiva: Escala para Comunicação Alternativa (FIATS-AAC-Br)*.

5.2 VALIDAÇÃO DE FACE

Para o processo da validação de face, foi realizado um estudo inicial com a aplicação da primeira versão da FIATS-AAC-Br. Compete a esse estudo uma aplicação preliminar de um instrumento com uma amostra reduzida de sua população-alvo (Gudmundsson, 2009), viabilizando uma avaliação ou até mesmo uma adequação dos itens quanto ao seu significado e à sua dificuldade de entendimento, assim como as instruções para a aplicação do instrumento, por parte do público alvo do estudo (Borsa; Damásio; Bandeira, 2012).

De acordo com Beaton *et al.* (2000), um estudo inicial pode ser uma ferramenta importante para aprimorar a validade de face do instrumento em diferentes culturas e ajudar a garantir que o instrumento esteja de acordo com a linguagem e os valores culturais dos participantes da população-alvo, assim como também pode ajudar a identificar itens que sejam culturalmente insensíveis ou ambíguos; pode ainda fornecer sugestões para aprimorar a formulação dos itens.

Portanto, realizar um estudo inicial junto à população-alvo é importante para a validação transcultural de um instrumento, pois ajuda a identificar e corrigir possíveis problemas na adaptação do instrumento para diferentes culturas e idiomas e garantir que o instrumento seja compreendido e aceito pela população-alvo.

5.2.1 Participantes

Participaram desta etapa cinco participantes que abrangem a população-alvo da escala, sendo quatro mães e um pai de crianças com necessidades complexas de comunicação e usuárias de sistemas alternativos de comunicação identificados, respectivamente, como P1 a P5 e seus filhos de F1 a F5. O Quadro 2 irá mostrar os dados obtidos através do Roteiro de caracterização dos participantes.

Quadro 2: Caracterização dos participantes

Participante	P1	P2	P3	P4	P5
Grau de parentesco	Mãe	Mãe	Mãe	Mãe	Pai
Grau de instrução	Pós-graduação Completa	2º grau Completo	Ensino superior completo	2º grau completo	2º grau Completo
Profissão	Pedagoga especialista em inclusão escolar	Do lar	Contadora	Do lar	Desempregado
Filho	F1	F2	F3	F4	F5
Idade	11 anos e 07 meses	09 anos e 10 meses	07 anos e 04 meses	12 anos e 11 meses	07 anos e 11 meses
Gênero	Masculino	Masculino	Masculino	Masculino	Masculino
Etapa da escolarização	5º ano do ensino fundamental	3º ano do ensino fundamental	1º ano do ensino fundamental	7º ano do ensino fundamental	2º ano do ensino fundamental
Diagnóstico ou condição de deficiência (se houver)	Paralisia cerebral	Paralisia cerebral e síndrome a esclarecer	TEA	TEA	TEA
Tipo de sistema/recurso de CAA utilizado atualmente	PODD ¹ com Snap TM + Core First ^{®2} (iPad) e pranchas impressas	PODD no tablet e livro	Snap Core First	PECS ³ e Vídeo Modeling ⁴	Sistema de figuras em pranchas impressas
Tempo de uso	Pranchas em papel há 5 anos e iPad há 1 ano	Há 1 ano	Há 1 ano e 6 meses	Há 11 anos	Há cerca de 5 anos

Fonte: Da autora.

¹ *Pranchas Dinâmicas com Organização Pragmática:* A expressão “Pranchas Dinâmicas” diz respeito à conexão sucessiva entre uma página ou mensagem e outra(s). A expressão “Organização Pragmática” diz respeito às variadas funções comunicativas que o sistema de comunicação permite expressar (MOYA et al; 2021, p.26).

² *SnapTM + Core First[®]:* Um software que faz uso de recursos gráficos e de um dispositivo de síntese de fala.

³ *Sistema de Comunicação por Troca de Figuras:* Propõe um protocolo de treinamento baseado no treino de tentativas discretas segundo os princípios da Análise Comportamental Aplicada (ABA) e no referencial de desenvolvimento da linguagem de Skinner (Comportamento Verbal). O vocabulário do sistema inclui símbolos de imagens composto por substantivos, itens e ações de preferência da criança (Moya et al; 2021, p.25).

⁴ Consiste em um indivíduo assistindo um vídeo de um modelo/ator realizando um comportamento desejado antes de pessoalmente exercitar a habilidade a fim de facilitar a aprendizagem (Rodrigues et al, 2015, p.382).

Essas famílias foram selecionadas a partir da indicação de profissionais que atuam na área, vinculados a ISAAC-Brasil, capítulo brasileiro da International Society for Augmentative and Alternative Communication (ISAAC), conforme anuência em anexo (Anexo C) e a partir do contato realizado através da rede social Instagram.

5.2.2 Materiais e instrumentos

a) Roteiro de Caracterização dos Participantes:

Foi elaborado um instrumento específico para esta pesquisa com a função de registrar informações sociodemográficas dos participantes respondentes e de seus filhos (Apêndice H).

b) FIATS-AAC-Br:

A primeira versão completa traduzida para a Língua Portuguesa do Brasil foi aplicada com os participantes para o processo de verificação da adequabilidade semântica e compreensão dos itens.

c) Roteiro para Análise Semântica:

Também foi elaborado um instrumento próprio para este estudo com a finalidade de guiar a observação da pesquisadora quanto aos pontos de não compreensão dos itens por parte dos participantes. (Apêndice I).

5.2.3 Procedimentos de coleta e análise dos dados

Os participantes foram contatados via contato telefônico, e-mail e redes sociais. Com o consentimento ofertado pela concordância aos termos do estudo, foi enviado por e-mail o Roteiro de Caracterização dos Participantes. Em seguida, foi agendado o dia para a aplicação da versão traduzida da FIATS-AAC-Br em formato de entrevista por chamada de vídeo através do aplicativo *Google Meet*, conforme disponibilidade e preferência de cada participante. Por fim, foi realizada a aplicação da escala com cada participante e vale ressaltar que, durante a aplicação, esses pais/responsáveis foram questionados sobre a clareza e a compreensão dos itens.

Todas as entrevistas foram gravadas e foi utilizado o Roteiro para Análise Semântica a fim de analisar a equivalência semântica e a compreensão das instruções e certificar-se quanto à clareza e à adequação dos termos presentes, ou seja, se as expressões eram equivalentes, se estavam em concordância com a realidade ou bem redigidas (Borsa *et al.*, 2012).

Os dados referentes ao Roteiro para Análise Semântica foram então tabulados de maneira descritiva e foi realizada análise semântica comparativa. Com isso, após a identificação dos itens que não indicaram a compreensão esperada com os participantes, estes foram enviados novamente aos mesmos três juízes que participaram da etapa de análise de conteúdo por especialistas, que foi previamente realizada no processo de validação teórica do estudo.

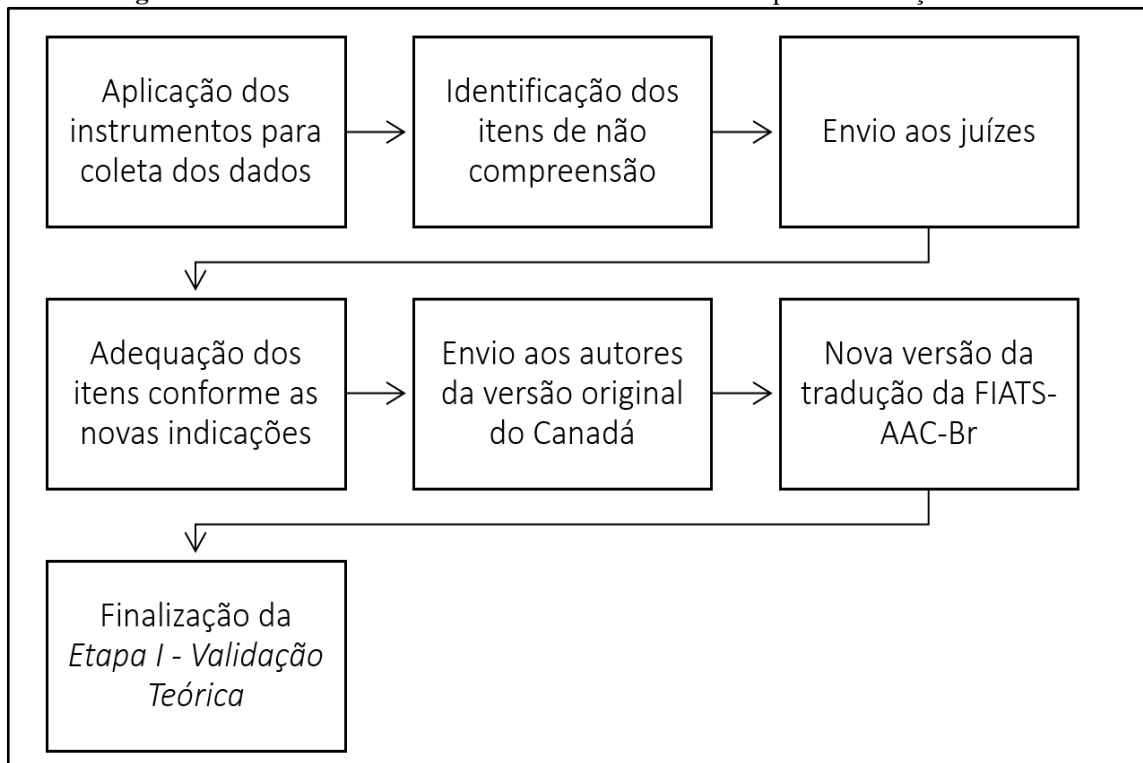
Após o retorno dos juízes, foi realizada a adequação da linguagem do instrumento conforme as novas indicações e, por fim, ao final desta etapa, atingiu-se uma segunda versão da escala, a qual foi enviada para os autores da versão original no Canadá.

Os autores do instrumento original receberam as sugestões dos juízes e revisaram a versão traduzida do instrumento para garantir que os itens sejam equivalentes conceitualmente e culturalmente em relação à versão original. Os mesmos retornaram com suas primeiras considerações e solicitação de alguns ajustes na versão. Para prosseguir com tais ajustes, retomou-se o contato com a mesma profissional linguista que atuou como tradutora no processo inicial da tradução do instrumento e apresentamos essas considerações sobre os itens.

Em conjunto com outro pesquisador do grupo, esses itens foram ajustados e, em seguida, foram enviados ao segundo tradutor nativo na língua da escala original para realizar a retrotradução às cegas para o Inglês dos itens com os ajustes.

Com as novas versões dos itens, retornamos aos autores da escala original; após a aprovação dos mesmos (Anexo D), tivemos uma nova versão da FIATS-AAC-Br, alcançando-se a finalização da etapa de Validação de Face.

Na Figura 6, pode ser observado o caminho realizado para a conclusão do processo de validação de face da FIATS-AAC-Br.

Figura 6 - Procedimentos de coleta e análise dos dados da etapa I - Validação de Face

Fonte: Da autora.

5.2.4 Resultados da adequabilidade semântica

O tempo médio de aplicação foi de 19,5 minutos. Após a aplicação da escala traduzida com todos os participantes, foi identificado que, dos 89 itens presentes na escala, cinco deles desencadearam dúvidas aos respondentes nos itens 16, 22, 41, 72 e 80.

Com esses dados comparados, um novo quadro (Quadro 3) foi elaborado pelo grupo de pesquisadores e os juízes experts foram novamente consultados acerca das adequações e ajustes necessários na escrita dos itens propostos pelos pesquisadores.

Após o retorno dos juízes em relação a esses itens e à adequação dos mesmos, conforme apresentado no Quadro 3, é possível observar o item original, sua versão traduzida, as observações em relação aos mesmos e a nova proposta.

Quadro 3: Adequação dos itens de acordo com a análise dos juízes

Item	Original	Traduzido	Observações	Adequação
16	I need help from professionals to care for my child.	Eu preciso da ajuda de profissionais para cuidar do meu filho.	Especificar que são para cuidados diários	Eu preciso da ajuda de profissionais para os cuidados diários do meu filho.
22	All family members take turns supporting my child when going out into the neighborhood.	Todos os membros da família se revezam apoiando meu filho ao sair pela vizinhança.	Acharam a frase “estranha”, mas a compreenderam.	O item não foi alterado.
41	My child participates in community activities.	Meu filho participa de atividades comunitárias.	Dúvidas do que são atividades comunitárias.	Meu filho participa de atividades na comunidade.
72	I need to get more things done around the house.	Eu preciso fazer mais tarefas domésticas.	Dúvidas se são tarefas relacionadas ou não ao cuidado com o filho usuário do recurso.	O item não foi alterado.
80	A family member needs to be near my child during the day.	Um membro da família precisa estar perto do meu filho durante o dia.	Dúvidas que foram sanadas explicando sobre a necessidade de supervisão ou auxílio.	Um membro da família precisa estar perto do meu filho durante o dia, supervisionando-o ou auxiliando.

Fonte: Da autora.

Após a avaliação cuidadosa da adequação dos itens pelos juízes, foi possível identificar que três dos cinco itens destacados requeriam alterações, conforme exibido no Quadro 3. Com base nas sugestões apresentadas pelos juízes, a pesquisadora procedeu com as devidas mudanças. Vale ressaltar que as sugestões dos juízes foram, em sua maioria, relacionadas a aspectos específicos ou à estrutura de determinadas partes das afirmações. Apesar das observações realizadas pela pesquisadora, o grupo de juízes julgou que os itens 22 e 72 não precisavam ser alterados.

Com as alterações realizadas nos itens, foi gerada uma nova versão da escala. Essa nova versão foi retrotraduzida e enviada para os autores da versão original no Canadá, com o objetivo de garantir que essa nova versão estivesse adequada à versão original em termos de conceito e significado.

O Quadro 4 apresenta as primeiras considerações dos autores da escala original sobre a nova versão do instrumento.

Quadro 4 – Primeiras considerações dos autores da escala original do Canadá diante da primeira versão da FIATS-AAC-BR.

Item	Original	Retrotradução	Considerações
22	All family members take turns supporting my child when going out into the neighborhood.	All members of the family take turns supporting my child when walking around the neighborhood.	O termo “ <i>walking</i> ” pode ser muito específico. “ <i>Going out</i> ” envolve uma variedade de atividades fora de casa/pela vizinhança.
65	I would like to get more breaks from caring for my child.	I would like to have more free time when taking care of my child.	“ <i>Breaks</i> ” implica a necessidade de alívio de cuidar da criança, enquanto “ <i>free time</i> ” não transmite o mesmo significado.
72	I need to get more things done around the house.	I need to do most of the housework .	“ <i>I need to get more things done</i> ” implica que eles não têm tempo suficiente para fazer tudo. A tradução reversa não transmite essa mensagem.

Fonte: Da autora.

Com nova versão da escala retrotraduzida em mãos, os autores identificaram possíveis inconsistências em apenas três dos 89 itens (itens 22, 65 e 72). Essas considerações foram apontadas com o objetivo de contribuir para a melhoria da escala retrotraduzida, por meio de ajustes que garantam a correspondência dos conceitos e significados presentes na versão original, incluindo sugestões para ajustes e melhorias na nova versão.

É válido pontuar que, dos três itens destacados pelos autores da escala original, dois deles (itens 22 e 72) coincidem com aqueles que não foram considerados pelos juízes como necessários de alteração, conforme descrito no Quadro 3.

Diante dessas considerações, esses itens foram ajustados, complementando a frase ou retornando para uma versão mais literal da tradução que, em seguida, foi enviada ao segundo tradutor para realizar a retrotradução às cegas para o inglês (Quadro 5).

Quadro 5 – Comparação dos itens com a segunda retrotradução

Item	Original	Nova versão em português	2ª retrotradução
22	All family members take turns supporting my child when going out into the neighborhood.	Todos os membros da família se revezam apoiando meu filho ao sair pela vizinhança.	All members of the family take turns supporting my child when going out around the neighborhood.
65	I would like to get more breaks from caring for my child.	Eu gostaria de ter mais pausas ao cuidar de meu filho.	I would like to have more breaks when taking care of my child
72	I need to get more things done around the house.	Eu preciso fazer mais tarefas e cuidados com a casa.	I need to do more chores and house care

Fonte: Da autora.

Com o novo envio, houve a concordância por parte dos autores da escala e alcançando-se, assim, a finalização da Validação de Teórica do FIATS-AAC-Br.

6 VALIDAÇÃO PRELIMINAR DAS PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS: CONSISTÊNCIA INTERNA, ESTABILIDADE E VALIDADE CONVERGENTE

6.1 MÉTODO

Com a versão da tradução da escala finalizada, passamos para uma segunda etapa, referente ao processo de verificação da validade e confiabilidade do instrumento para o contexto do Brasil, avaliando sua consistência interna e estabilidade, bem como a sua validade convergente em relação a outro instrumento validado de construto semelhante.

6.1.1 Participantes

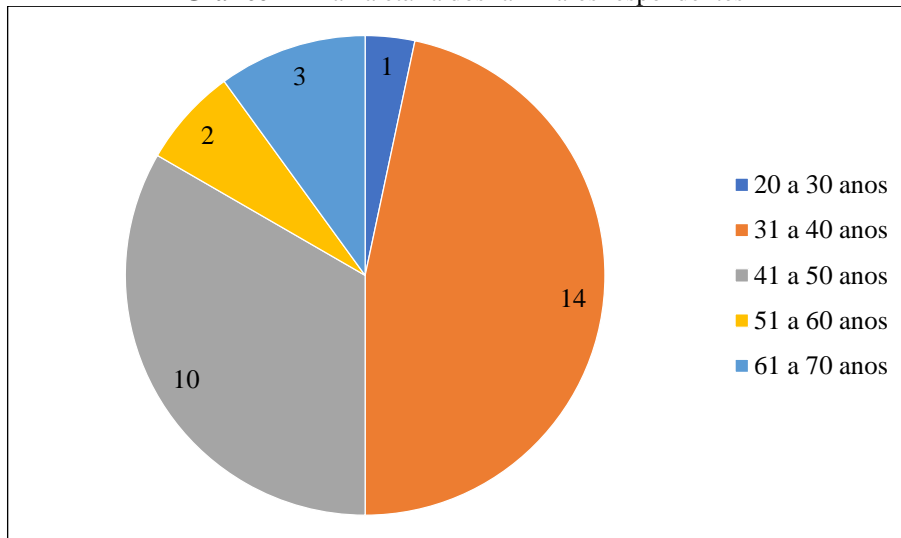
Para esta etapa, o total de 30 familiares foram recrutados para representar o público-alvo da FIATS-AAC-Br, ou seja, pais ou cuidadores principais de crianças ou adolescentes com necessidades complexas de comunicação no território nacional que façam o uso de sistemas de CAA. É importante destacar que estes sujeitos não correspondem aos mesmos participantes da Etapa I, referente à Validação de Face.

No que diz respeito ao que determinou o número de participantes, segundo Rosner (2011), a amostra de $n=30$ é geralmente considerada um tamanho amostral suficiente para utilizar a aproximação da distribuição normal. De acordo com a literatura estatística, $n=30$ é um valor arbitrário estabelecido para identificar o tamanho da amostra, que permite a utilização do teorema do limite central como uma aproximação para a distribuição real da população (Gujarati; Porter, 2010; Kotari, 2004). No entanto, é importante destacar que o tamanho amostral ideal pode variar de acordo com a natureza da população, o grau de variabilidade dos dados, a precisão desejada e o tipo de análise estatística utilizada (Cohen, 1988; Kirk, 1996).

Essas famílias foram selecionadas a partir da indicação de profissionais que atuam na área vinculados a ISAAC-Brasil, capítulo brasileiro da International Society for Augmentative and Alternative Communication (ISAAC), a partir da parceria realizada com o Laboratório de Tecnologia Assistiva e Inclusão - LATAI da UNESP Campus Marília, com o Centro Ann Sullivan do Brasil, na cidade de Ribeirão Preto-SP, e ainda por meio do contato realizado via redes sociais (Instagram).

No Gráfico 1, é possível observar a faixa etária dos familiares respondentes, sendo que a maior parte tem idade entre 31 e 50 anos.

Gráfico 1 – Faixa etária dos familiares respondentes

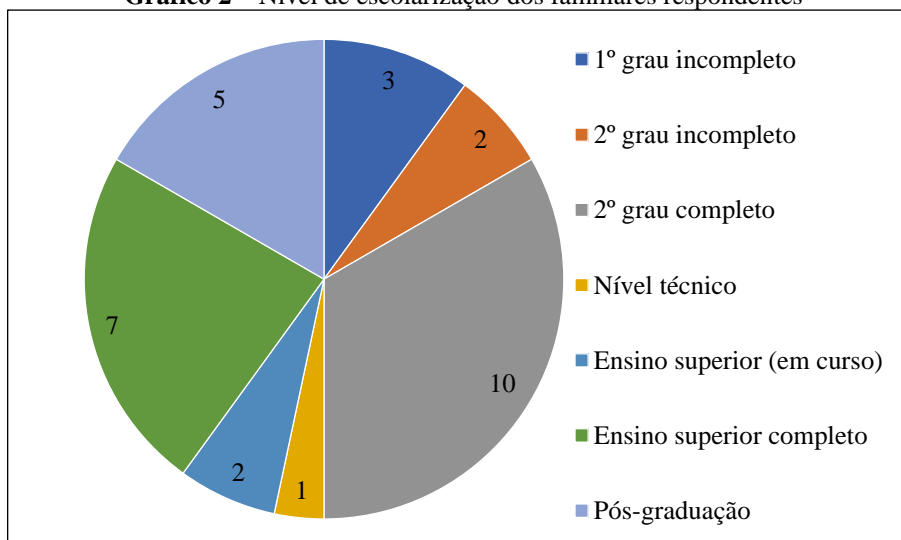


Fonte: Da autora.

Quanto ao grau de parentesco, dentre os 30 participantes, a maioria são mães (n=23), seguidos por quatro avós e três pais.

No Gráfico 2, é possível identificar o nível de escolarização dos familiares respondentes, destacando-se o número de participantes, que se dividem entre 2º grau completo e ensino superior completo.

Gráfico 2 – Nível de escolarização dos familiares respondentes

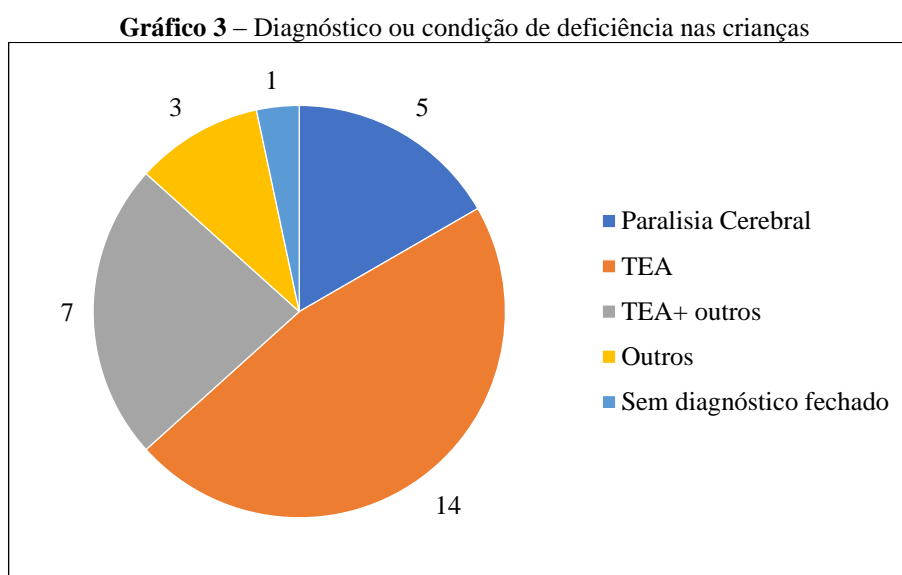


Fonte: Da autora.

Por fim, finalizando os dados referentes aos familiares no que diz respeito à ocupação dos respondentes, a maioria dos participantes se divide entre aqueles que trabalham fora de casa (n=15) e aqueles que se dedicam aos cuidados do contexto familiar (n=12), além de dois serem estudantes e uma aposentada.

Em relação às crianças que fazem uso dos sistemas alternativos de comunicação, são a maioria do gênero masculino (n=21) e apenas nove do gênero feminino. Salienta-se que 67% (n=20) estavam na faixa etária entre 4 e 10 anos, 30% (n=9) entre 11 e 14 anos e 3% (n=1) entre 15 e 17 anos.

Quanto ao diagnóstico ou condição de deficiência (caso houvesse algum diagnóstico) das crianças, é possível identificar, no Gráfico 3, que se destacam as crianças com o diagnóstico do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), com ou sem outros diagnósticos associados.



Fonte: Da autora.

Por fim, no Quadro 6, estão apresentados os tipos de sistemas de CAA utilizados pelas crianças e há quanto tempo estão sendo utilizados. A fim de preservar a identidade das crianças, para a sua identificação seus nomes foram substituídos pela letra C, seguida de um número (C1 a C30).

Quadro 6 – Tipos de sistemas/recursos de CAA utilizados pelas crianças e seu tempo de uso

Criança	Tipo de sistema/ recurso de CAA utilizado	Tempo de uso (aproximado)
C1	Podd	2 anos
C2	Figuras	2 anos
C3	Gestos e Podd	10 anos
C4	Figuras	3 anos
C5	Figuras	6 anos
C6	Podd + Pecs (Podd é mais recente)	4 anos
C7	Gestos e Figuras	12 anos
C8	Figuras	5 anos
C9	Figuras	4 anos
C10	Figuras (prancha, álbum, slides)	7 anos
C11	Programa Go Talk (iPad e teclado)	4 anos
C12	Figuras	6 meses
C13	Figuras	11 meses
C14	Prancha de papel com cartões individuais com fotos	3 meses
C15	Prancha de comunicação com figuras	2 anos
C16	Gestos e PECS	10 anos
C17	Figuras	11 meses
C18	Gestos e Figuras	2 anos
C19	Figuras	4 anos
C20	Figuras	5 meses
C21	Figuras e escrita	4 anos
C22	Figuras	11 meses
C23	Gestos e Figuras	2 anos
C24	Gestos, figuras e escrita	3 anos
C25	Podd	2 anos
C26	iPad (TD Snap) e pranchas de papel	2 anos
C27	Figuras	2 anos
C28	Podd	1 ano
C29	Tablet (TD Snap)	2 anos
C30	PECS	4 anos

Fonte: Da autora.

Verifica-se que a maior parte das crianças e adolescentes da amostra faz uso de sistema de figura, como também gestos e escrita, utilizando-se recursos como pranchas e *tablet*. A média do tempo de uso de CAA neste grupo foi de 3,4 anos, variando entre 3 meses e 12 anos.

6.1.2 Materiais e Instrumentos

Para a coleta de dados e desenvolvimento da pesquisa, foram utilizados os seguintes materiais e instrumentos:

a) Roteiro de Caracterização dos Participantes:

Foi elaborado um instrumento específico para a pesquisa com a função de registrar informações sociodemográficas dos participantes. (Apêndice H).

b) FIATS-AAC-Br:

Foi utilizada a versão traduzida para a Língua Portuguesa do Brasil da escala, a fim de identificar a consistência interna e a estabilidade.

c) Inventário de Qualidade de Vida Pediátrica (PedsQI™) - Módulo de Impacto na Família:

A versão brasileira do Módulo de Impacto na Família PedsQI™, validada por Scarpelli *et al.* (2008) foi adotada no presente estudo como uma medida comparativa para avaliar a validade convergente da FIATS-AAC. Conforme descrito por Pasquali (2003), a validade convergente se refere à capacidade de um instrumento de medir um construto semelhante a outro instrumento que já foi validado para a mesma finalidade.

A PedsQI™ tem a finalidade de avaliar o impacto das condições de saúde crônicas pediátricas na família, por meio do auto relato, e consiste em 36 itens, subdivididos entre seis dimensões relacionadas ao familiar respondente referentes ao funcionamento físico (6 itens), emocional (5 itens), social (4 itens) e cognitivo (5 itens), à comunicação (3 itens) e preocupação (5 itens), além de mais duas dimensões que se referem a dinâmica familiar, mais especificamente às atividades diárias (3 itens) e relacionamentos familiares (5 itens). Tem como opções de resposta uma escala Likert de 5 pontos (0 = nunca; 4 = quase sempre), e a pontuação total é calculada a partir da soma das pontuações dos 36 itens, dividida pelo número de itens respondidos (Scarpelli *et al.*, 2008; Varni *et al.*, 2004). Os itens são pontuados inversamente e transformados em uma escala de 0 a 100 (0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0), de modo que pontuações mais altas indicam melhor funcionamento, ou seja, menos impacto negativo (Scarpelli *et al.*, 2008; Varni *et al.*, 2004).

Nesse sentido, a escolha do PedsQI™ como medida comparativa se justifica por sua ampla utilização em estudos com famílias de crianças com doenças crônicas, avaliando a

qualidade de vida desses cuidadores, bem como por ser um instrumento validado no Brasil, o que garante a sua adequação ao contexto cultural e linguístico da população-alvo deste estudo.

Além disso, a utilização de um instrumento já validado para medir um construto semelhante ao da escala em estudo permite a comparação direta dos resultados obtidos, o que contribui para a avaliação da validade convergente e confiabilidade da FIATS-AAC-Br.

Vale ressaltar que a escolha de um instrumento que tem como construto avaliar a qualidade de vida para ser utilizado como medida comparativa à FIATS-AAC-Br seguiu os direcionamentos realizados nos procedimentos de validação realizados pelos autores da FIATS-AAC original do Canadá (Ryan; Renzoni, 2019).

6.1.3 Procedimentos de coleta dos dados

Foi pedido aos participantes desta etapa para preencher a Ficha de Caracterização, a escala FIATS-AAC-Br e a PedsqITM. Esta última foi aplicada neste primeiro momento em conjunto com os outros instrumentos citados a fim de ser utilizada como uma medida comparativa para avaliar a validade convergente da FIATS-AAC-Br.

Os três instrumentos foram aplicados juntos, seguindo sempre a mesma sequência de aplicação, ou seja, todos os participantes responderam primeiro à Ficha de Caracterização, depois à escala FIATS-AAC-Br e, por último, à PedsQLTM. No entanto, houve dificuldades em contatar algumas dessas famílias para realizar o estudo: foram necessárias diferentes formas de aplicação para isso, o que exigiu diversas formas de aplicação dos instrumentos, sendo por entrevista presencial e entrevista online pela plataforma Google Meet.

Vale ressaltar que a aplicação dos instrumentos de forma presencial é geralmente considerada a forma mais adequada para garantir a confiabilidade e validade dos resultados, pois permite que o pesquisador esteja presente para esclarecer dúvidas e garantir que as respostas sejam preenchidas corretamente. Contudo, a utilização de entrevistas presenciais pode ser inviável em algumas situações, como no caso do estudo em questão, em que as famílias estavam geograficamente dispersas e era difícil contatá-las, tendo a opção da realização por meios remotos,

Assim, a opção por entrevistas online foi uma alternativa viável e adequada para garantir a participação de todas as famílias, diante das dificuldades de contatá-las. É importante destacar que, apesar das diferentes formas de aplicação, foi mantida a mesma sequência dos instrumentos para todos os participantes, o que garante a equivalência das respostas obtidas e a possibilidade de esclarecimento de dúvidas.

Em sequência, com a finalidade de conferir a confiabilidade dos dados da FIATS-AAC-Br relacionada à sua estabilidade, ou seja, se houve concordância entre as respostas, foi realizado um procedimento de teste-reteste, que consiste na aplicação da escala em dois momentos dentro de um intervalo de tempo, com o intuito de analisar a correlação entre os dados das duas aplicações (Mokkink, 2019; Pasquali, 2003). Neste estudo, o intervalo de tempo após o primeiro momento da sua aplicação variou conforme a disponibilidade dos participantes.

6.1.4 Análise dos dados

Os dados foram submetidos a análises estatísticas e tabulados com auxílio da base do software estatístico SPSS (Solução de Produtos e Serviços de Estatística) e de um suporte profissional estatístico para conferir a confiabilidade e validade do FIATS-AAC-Br.

Com a finalidade de conferir a consistência interna do instrumento, foi calculado o alfa de Cronbach, utilizando os dados da primeira aplicação da escala total e de cada uma das 13 dimensões da FIATS-AAC-Br. É exigido o cálculo de três parâmetros para obter o coeficiente alfa, sendo eles a variância do teste por completo, a variância específica de cada item e a soma das variâncias desses itens. O coeficiente alfa varia de 0 a 1, apresentando limites reconhecidos entre 0,70 e 0,90, sendo que resultados mais baixos não indicam a consistência esperada e maiores que 0,9 podem indicar redundância (Streiner, 2003). Portanto, o índice alfa será mais próximo de 1 quando a variância de cada um dos itens é pequena e a variância total de todos esses itens juntos é grande (Pasquali, 2003). Com base nos outros estudos que realizaram o processo de validação da escala FIATS-AAC (CARLONI *et al.*, 2020; Ryan; Renzoni, 2010), para esta pesquisa, a consistência interna seria considerada adequada se o coeficiente alfa estivesse entre 0,7 e 0,9.

Quanto à estabilidade da escala, a partir dos dados do procedimento de teste-reteste, o índice da correlação foi calculado a partir do Coeficiente de Correlação Intraclasse (Intraclass Correlation Coefficient - ICC) da escala total e entre cada uma das 13 dimensões.

As estimativas do ICC obtidas a partir de um estudo de confiabilidade são apenas os valores esperados do verdadeiro ICC e, para afirmar que o instrumento é preciso, deve-se apresentar o ICC próximo do valor de 1. Além disso, o cálculo dessa correlação também nos indica seu intervalo de confiança (IC) de 95%, que seria o nível de variância do verdadeiro valor de ICC (Koo; Li, 2016; Pasquali, 2003).

Para avaliar a validade convergente, foi calculado o Coeficiente de Correlação de Pearson para determinar a força da correspondência entre FIATS-AAC-Br e PedsQI™, que foi determinada a partir do resultado do coeficiente de correlação. Quanto mais próximo esse coeficiente estiver do valor de 1, maior será a correspondência direta entre os dois instrumentos, assim como quanto mais próxima a correlação estiver de -1, teremos uma correspondência inversamente proporcional; contudo, um coeficiente no valor de 0 significa que não há relação entre os dois instrumentos (Pasquali, 2003). Em relação a este estudo, quanto mais altos os níveis das pontuações de funcionamento da criança e da família (FIATS-AAC-Br), geralmente maiores seriam as pontuações quanto ao funcionamento familiar (PedsQI™), ou seja, menor impacto na família. Nesse sentido, hipotetizamos uma correlação média positiva entre os escores FIATS-AAC-Br e PedsQI™ com base em sua medição de construtos semelhantes.

6.2 RESULTADOS

6.2.1 Confiabilidade: Consistência interna da FIATS-AAC-Br

Para a análise de confiabilidade da FIATS-AAC-Br, foi calculado o *Alpha de Cronbach*, a fim de avaliar a consistência interna entre os itens da FIATS-AAC-Br. Na Tabela 1, temos o resultado do cálculo de alfa para a escala total e para cada uma das suas dimensões.

Tabela 1 – Resultados do cálculo de Alfa de Cronbach

Dimensões	Nº de itens	Alpha de Cronbach (α)
Comportamento	6	0.76
Alívio do cuidador	9	0.84
Satisfação	7	0.45
Realização de atividades	5	0.59
Educação	7	0.88
Energia	7	0.74
Comunicação face a face	8	0.88
Papéis familiares	7	0.58
Finanças	5	0.83
Segurança	7	0.35
Autoconfiança	7	0.51

Versatilidade social	7	0.63
Supervisão	7	0.65
Escala Total	89	0.94

Fonte: Da autora.

Os valores de alfa variam de 0 a 1, sendo que quanto mais próximo de 1, maior a confiabilidade da escala. Os autores experts da área consideram uma análise com boa consistência interna aquelas que apresentam resultados entre 0,7 e 0,9. Diante dos resultados, podemos identificar que as análises das 13 dimensões geraram seis dimensões com alfas entre 0,7 e 0,9, indicando uma boa consistência interna, e sete dimensões tiveram o resultado abaixo do limite inferior desejado de 0,7.

Contudo, em relação à consistência interna para a escala FIATS-AAC-Br total, é possível identificar um resultado em um nível ligeiramente superior ao limite superior para consistência interna ($\alpha = 0,94$).

6.2.2 Confiabilidade: Estabilidade da FIATS-AAC-Br

Para realizar a análise de confiabilidade teste-reteste e assim verificar a sua estabilidade, foi calculado o Coeficiente de Correlação Intraclasse (ICC), conforme apresentado na Tabela 2.

Tabela 2 – Escore do ICC da escala FIATS-AAC-BR total e suas dimensões

Dimensões	ICC escore
Comportamento	0.87 (0.73-0.94)
Alívio do cuidador	0.94 (0.87-0.97)
Satisfação	0.80 (0.58-0.91)
Realização de atividades	0.87 (0.73-0.94)
Educação	0.92 (0.84-0.96)
Energia	0.87 (0.73-0.94)
Comunicação face a face	0.95 (0.90-0.98)
Papéis familiares	0.88 (0.76-0.94)
Finanças	0.91 (0.82-0.96)
Segurança	0.83 (0.65-0.92)
Autoconfiança	0.84 (0.66-0.92)

Versatilidade social	0.87 (0.73-0.94)
Supervisão	0.95 (0.89-0.97)
Total	0.96 (0.92-0.98)

Fonte: Da autora.

Os dados para ICC indicam excelente confiabilidade teste-reteste, tanto para o FIATS-AAC-Br total (ICC = 0.96; IC de 95% = 0.92-0.98) quanto para as 13 dimensões, já que a dimensão *Satisfação* foi o de menor escore (ICC = 0.80; IC de 95% = 0.58-0.91), indicado como excelente.

6.2.3 Validade: Validação convergente

Para avaliar a validade convergente da escala FIATS-AAC-Br, foi utilizado o instrumento PedsQI™ e calculado o coeficiente de correlação de Pearson entre os dois instrumentos. O FIATS-AAC mostrou uma correlação significativa com a pontuação do PedsQI™ (Pearson $r = 0,719$, $p < 0,001$). Como hipotetizado, as análises correlacionais revelaram uma correlação positiva entre FIATS-AAC-Br e PedsQI™.

7 DISCUSSÃO

A comunicação é uma habilidade essencial para o desenvolvimento humano e a qualidade de vida. No entanto, para aqueles que venham a apresentar necessidades específicas nessa interação, os sistemas alternativos de comunicação podem ser utilizados para auxiliá-las a se comunicar e se expressar de maneira mais eficaz. Nesse contexto, é importante que haja instrumentos validados que avaliem o impacto desses sistemas de comunicação alternativos, tanto sob o ponto de vista de seu usuário como daqueles que estão ao seu redor, com destaque para a família.

A pesquisa de Azevedo *et al.* (2019) evidenciou que a qualidade de vida dos pais e mães de crianças com deficiência está diretamente relacionada à rotina familiar, suporte social e necessidades das famílias. Esses resultados mostraram que a comunicação é uma habilidade importante para melhorar a qualidade de vida desses pais e mães e que o uso de sistemas alternativos de comunicação pode ter um impacto significativo em toda a família, o que ressalta a importância de avaliar o impacto do uso da CAA não somente no contexto da criança, mas também na família como um todo.

Além disso, a mediação do uso desses sistemas também é um aspecto importante a ser considerado. Um estudo realizado por Bonotto (2016) investigou o uso da CAA no autismo e mostrou que a mediação com baixa e alta tecnologia pode ter um impacto significativo no desenvolvimento da comunicação da criança. A autora ressalta a necessidade de avaliar a efetividade de diferentes estratégias de comunicação e mediação em crianças com autismo e de considerar o impacto dessas estratégias na família.

Diante dessa perspectiva, Krüger *et al.* (2011) investigaram os fatores favoráveis e desfavoráveis ao uso da CAA no contexto familiar. Os resultados mostraram que a disponibilidade de recursos e a atitude dos familiares em relação ao uso desses sistemas são fatores importantes a serem considerados. Dantas, Pontes, Assis e Collet (2012) também evidenciam que as famílias enfrentam dificuldades no cuidado à criança com paralisia cerebral, o que reforça a necessidade de avaliar o impacto do uso de sistemas alternativos de comunicação nesse contexto.

Por fim, o estudo de Nunes *et al.* (2011) enfatizou a importância da perspectiva das famílias e dos profissionais envolvidos no uso de CAA. Suas opiniões e experiências podem ajudar a orientar as pesquisas e programas de intervenção para atender às necessidades reais dos usuários. Isso reforça a necessidade de que o processo de validação de instrumentos nesse

contexto deve levar em consideração a opinião desses indivíduos, visando garantir que o instrumento seja adequado para o contexto em que será utilizado.

A validação do FIATS-AAC-Br para o contexto brasileiro é uma contribuição para a avaliação do impacto da CAA na vida das famílias brasileiras. Diversas pesquisas têm sido realizadas no Brasil para investigar a proposição de sistemas de CAA. Uma delas, realizada por Ferreira-Donati e Deliberato (2017), propõe um questionário específico para avaliar as necessidades de informação em linguagem e comunicação alternativa das famílias brasileiras (QNILCA-F), onde esse instrumento foi validado em um estudo que mostrou a importância de avaliar as necessidades da família em relação ao uso da comunicação alternativa. Assim, a validação de instrumentos como o FIATS-AAC-Br e o QNILCA-F permite uma avaliação mais precisa e completa dos aspectos relacionados à CAA, incluindo os impactos na rotina familiar, na qualidade de vida dos principais cuidadores, de modo a favorecer estratégias de intervenção mais eficazes e personalizadas, que atendam às necessidades específicas de cada família.

Neste estudo, o foco foi realizar o processo de validação transcultural da escala FIATS-AAC na Língua Portuguesa do Brasil e os objetivos específicos se concentraram em verificar a adequabilidade semântica junto à população-alvo do instrumento a partir dos procedimentos de validação de face, bem como a validação preliminar das propriedades psicométricas da versão traduzida e adaptada para o uso no Brasil.

O processo de validação de face é uma das etapas da validação de instrumentos de medida que busca avaliar se as questões ou itens do instrumento parecem estar medindo o que se propõem a medir. Segundo Pasquali (2010), o processo de validação de face é importante porque permite avaliar a adequação e a pertinência dos itens do instrumento de medida, ajudando a identificar e corrigir possíveis problemas de compreensão ou interpretação das questões pelos respondentes.

Em comparação com a versão original, a versão brasileira da escala utilizou um método específico para avaliar a validação de face, com a participação de um grupo de juízes experts na revisão dos itens questionáveis.

Quanto à consistência interna, a medida de confiabilidade é fundamental na psicometria para avaliar a qualidade dos instrumentos de medida. Segundo Pasquali (2003) e Streiner (2003), o coeficiente alfa de Cronbach é calculado com base na correlação entre os itens de um instrumento, refletindo a consistência interna das respostas dos participantes. Esse coeficiente varia de 0 a 1, sendo que valores mais próximos de 1 indicam uma maior consistência interna e confiabilidade dos itens. De acordo com os autores, valores de alfa

entre 0,70 e 0,90 podem ser considerados satisfatórios, indicando uma consistência interna muito boa.

Entretanto, é importante considerar o contexto específico em que os instrumentos serão aplicados e a finalidade da medida. Além disso, é importante ressaltar que o coeficiente alfa não é uma medida definitiva da qualidade da medida e deve ser interpretado em conjunto com outras evidências de validade e confiabilidade.

Os resultados da análise das 13 dimensões da escala revelam que seis dimensões apresentaram alfas de Cronbach entre 0,7 e 0,9, o que indica uma boa consistência interna, enquanto sete dimensões apresentaram resultados abaixo do limite inferior desejado de 0,7. No entanto, é importante destacar que, em relação à consistência interna da escala FIATS-AAC-Br total, foi identificado um resultado em um nível ligeiramente superior ao limite superior para consistência interna ($\alpha = 0,94$), o que sugere que a escala tem uma boa capacidade de medir a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com necessidades especiais de forma geral.

Comparando os dados da versão original e da versão brasileira da escala, podemos notar algumas diferenças nos resultados de consistência interna de algumas dimensões. Na versão brasileira, seis das 13 dimensões apresentaram valores de alfa de Cronbach entre 0,7 e 0,9, enquanto sete dimensões tiveram resultados abaixo do limite inferior desejado de 0,7. Já na versão original (Ryan; Renzoni, 2019), todas as 13 dimensões apresentaram valores de alfa de Cronbach acima de 0,6, com oito delas tendo valores acima de 0,8. Por exemplo, a dimensão "satisfação" na versão brasileira apresentou uma consistência interna baixa ($\alpha = 0,45$), enquanto na versão original apresentou uma consistência interna mais elevada ($\alpha = 0,66$).

Essa diferença pode ser atribuída à eliminação ou reatribuição de itens com correlação insuficiente, que ocorreu na versão original da escala para aumentar sua fidelidade (Ryan; Renzoni, 2019). Outro motivo pode ser a diferença na amostra utilizada em cada versão, incluindo diferenças culturais, socioeconômicas das famílias das crianças avaliadas. No entanto, é importante destacar que a consistência interna da escala FIATS-AAC-Br total na versão brasileira apresentou uma boa consistência interna ($\alpha = 0,94$), o que indica que a escala pode ser uma ferramenta útil para medir o que se propõe a FIATS-AAC-Br.

A versão italiana (Carloni *et al.*, 2020) apresentou uma consistência interna elevada para a escala total, com valor de alfa de Cronbach de 0,92. Das 13 dimensões da escala, nove apresentaram valores entre 0,7 e 0,87 e quatro dimensões tiveram resultados abaixo do limite inferior desejado de 0,7. Os dados nos mostram que em comparação com a FIATS-AAC-Br,

ambas tiveram resultados semelhantes em relação à consistência interna da escala total, com alfas de Cronbach ligeiramente acima do limite superior.

Em resumo, os resultados da análise de confiabilidade da FIATS-AAC-Br indicam que a escala tem boa consistência interna em algumas dimensões, mas pode precisar de revisão em outras. No entanto, a alta consistência interna da escala total sugere que ela é confiável como uma ferramenta de avaliação geral do impacto do uso da CAA sob a perspectiva da família.

O índice de correlação intraclasse (ICC) é uma medida de confiabilidade muito utilizada na avaliação da estabilidade de um instrumento de medida por meio do procedimento de teste-reteste. Segundo Pasquali (2003), os valores do ICC podem variar de 0 a 1, sendo que valores próximos de 1 indicam uma alta concordância e estabilidade do instrumento, enquanto valores próximos a 0 sugerem uma baixa concordância e instabilidade. De acordo com o autor, valores do ICC entre 0,70 e 0,90 são considerados satisfatórios para instrumentos de medida em estudos psicométricos, indicando que as medidas obtidas em diferentes momentos são altamente correlacionadas e que o instrumento é confiável e estável.

Os dados para ICC na versão brasileira do FIATS-AAC-Br indicaram excelente confiabilidade teste-reteste, tanto para a escala total (ICC = 0,96; IC de 95% = 0,92-0,98) quanto para as 13 dimensões, com a dimensão *Satisfação* apresentando o menor escore (ICC = 0,80; IC de 95% = 0,58-0,91), ainda assim considerado excelente.

Já a versão original do instrumento foi testada em dois estudos distintos. O primeiro estudo envolveu 30 pais de jovens com idades entre 6 e 18 anos, que preencheram duas versões impressas do FIATS-AAC pelo correio, com intervalo de 2 a 3 semanas entre elas. O ICC utilizando um modelo de efeitos mistos de duas vias para acordo absoluto para o FIATS-AAC total foi de 0,95 (IC 95%, 0,90-0,98). Os resultados para todas as dimensões também foram superiores a 0,85. O segundo estudo envolveu 34 pais de jovens com idades entre 3 e 16 anos que preencheram a versão do instrumento por telefone. Nesse caso, o ICC para o FIATS-AAC total foi de 0,94 (IC 95%, 0,88-0,97), com os resultados para todas as dimensões sendo superiores a 0,79 (Ryan; Renzoni, 2019).

A comparação dos resultados entre as duas versões indica que a confiabilidade teste-reteste da FIATS-AAC-Br é semelhante à da versão original em todas as dimensões, com exceção para a dimensão de *Satisfação*, em que a versão original (Ryan; Renzoni, 2019) apresentou um ICC ligeiramente superior (0,90 para a versão impressa) em comparação com o ICC da versão brasileira (0,80) e para a dimensão de *Segurança*, em que a versão brasileira apresentou um ICC mais baixo (0,83) em comparação com a versão original (0,93 para a

versão impressa). No entanto, essas diferenças são relativamente pequenas e ainda indicam excelentes resultados de confiabilidade teste-reteste para a versão brasileira.

Já na versão italiana, os resultados indicaram uma excelente confiabilidade teste-reteste, tanto para o total da escala (ICC = 0,98) quanto para 12 das 13 dimensões, com apenas a dimensão “Satisfação” apresentando um índice de confiabilidade classificado como razoável a bom (ICC > 0,4). Os limites inferiores de confiança para cada uma das dimensões foram classificados como razoáveis a bons (ICC > 0,4), com nove das dimensões apresentando limites inferiores classificados como excelentes (ICC > 0,75) (Carlioni *et al.*, 2020).

Em comparação com a versão italiana (CARLONI et al, 2020), os resultados da versão brasileira são bastante semelhantes. Os resultados obtidos na versão brasileira demonstram uma excelente confiabilidade teste-reteste, tanto para o FIATS-AAC-Br total quanto para cada uma das 13 dimensões avaliados, com coeficientes de correlação intraclasses variando de 0.80 a 0.96. A dimensão *Satisfação* foi a única que apresentou um escore um pouco mais baixo (ICC = 0.80). Já na versão italiana, o FIATS-AAC.it total apresentou um ICC de 0.98, indicando uma excelente confiabilidade teste-reteste. Os dados das 12 dimensões também indicaram uma excelente confiabilidade teste-reteste, enquanto a dimensão *Satisfação* também apresentou um escore abaixo das outras, indicando confiabilidade de razoável a boa. Outro exemplo se refere à dimensão "Autoconfiança", com um ICC de 0,84 na versão brasileira e 0,87 na versão italiana, enquanto a dimensão "Educação" apresenta um ICC de 0,92 na versão brasileira e 0,90 na versão italiana (Carlioni *et al.*, 2020).

Em resumo, os dados quanto à estabilidade da versão brasileira do FIATS-AAC são satisfatórios e são comparáveis às versões original e italiana (Ryan; Renzoni, 2019; Carlioni *et al.*, 2020). Esses resultados sugerem que a FIATS-AAC-Br é capaz de produzir resultados confiáveis e estáveis ao longo do tempo, o que é fundamental para garantir a validade das conclusões obtidas com seu uso, em contextos clínicos e de pesquisa.

Para a avaliação da validade convergente, foi utilizado o Coeficiente de Correlação de Pearson, que é uma medida estatística utilizada para avaliar a relação entre duas variáveis. Nesse sentido, quanto mais próxima a correlação estiver de 1, maior será a correspondência direta entre os dois instrumentos, enquanto uma correlação próxima a -1 indica uma correspondência inversamente proporcional. Já uma correlação próxima a 0 indica que não há relação entre as duas variáveis (Pasquali, 2003).

Como explicitado, a fim de avaliar a validade convergente da FIATS-AAC-Br, foi utilizado como medida comparativa a versão validada para o Brasil do Inventário de

Qualidade de Vida Pediátrica (PedsQI™) (Scarpeli *et al.*, 2008). Foi calculado o Coeficiente de Correlação de Pearson entre a FIATS-AAC-Br e o PedsQI™ e hipotetizou-se uma correlação média positiva entre as pontuações dos dois instrumentos. Os resultados mostraram uma correlação significativa entre a FIATS-AAC-Br e a PedsQI™, o que significa que quanto mais altos os níveis das pontuações de funcionamento da criança e da família (FIATS-AAC-Br), maior foi a correspondência com os escores de funcionamento familiar (PedsQI™), indicando menor impacto na família.

Já na versão original da escala, a validade convergente foi avaliada por meio de três estudos que estimaram as associações entre a FIATS-AAC e outros questionários relatados pelos pais, incluindo o *Child Health Questionnaire* (CHQ-PF28) (Raat *et al.*, 2005). O CHQ-PF28 avalia a qualidade de vida relacionada à saúde de crianças de 5 a 18 anos, permitindo estimar a qualidade de vida geral da criança em termos de funcionamento psicossocial e físico (Ryan; Renzoni, 2019).

Comparando os dois estudos, é possível observar que foi utilizado um instrumento diferente para avaliar a validade convergente em relação à versão original. No entanto, é importante destacar que a utilização do PedsQI™ na versão brasileira da escala foi justificada pela sua utilização para avaliar a qualidade de vida de famílias de crianças com doenças crônicas, bem como por ser um instrumento validado no Brasil, o que garante a sua adequação ao contexto cultural e linguístico da população-alvo do presente estudo, da mesma maneira que o CHQ-PF28 foi utilizado na versão original da escala e é amplamente utilizado em estudos que avaliam a qualidade de vida relacionada à saúde de crianças (Ryan; Renzoni, 2019).

8 CONCLUSÃO

Diversos estudos apontam a relevância de se considerar o impacto do uso de sistemas de CAA, tanto no contexto da criança quanto na perspectiva da família. Portanto, a validação de um instrumento no contexto do Brasil que avalie esse impacto é de extrema importância para o avanço das pesquisas nessa área e pode contribuir para o desenvolvimento de estratégias mais efetivas de comunicação e mediação, além de contribuir para a melhoria da qualidade de vida das famílias e das crianças com necessidades complexas de comunicação.

Os resultados da análise de confiabilidade da FIATS-AAC-Br sugerem que a escala tem boa consistência interna em algumas dimensões, mas pode precisar de revisão em outras. No entanto, a alta consistência interna da escala total sugere que ela é confiável como uma ferramenta de avaliação geral do impacto do uso da CAA sob a perspectiva da família. Além disso, os dados quanto à estabilidade da versão brasileira do FIATS-AAC são satisfatórios e comparáveis às versões original e italiana. A correlação significativa entre a FIATS-AAC-Br e a PedsQI™ indica que a escala é capaz de produzir resultados confiáveis e estáveis ao longo do tempo, o que é fundamental para garantir a validade das conclusões obtidas com seu uso, em contextos clínicos e de pesquisa.

Assim, pode-se concluir que as etapas do processo de validação transcultural da escala FIATS-AAC na Língua Portuguesa do Brasil realizadas até o momento foram realizadas com sucesso, o que contribui para o avanço das pesquisas na área de comunicação aumentativa e alternativa. A escala FIATS-AAC-Br pode ser utilizada como uma ferramenta de avaliação do impacto do uso da CAA sob a perspectiva da família, além de contribuir para o desenvolvimento de estratégias mais efetivas de comunicação e mediação, e para a melhoria da qualidade de vida das famílias e das crianças com necessidades complexas de comunicação. No entanto, é importante destacar que a escala deve ser aplicada considerando as particularidades do contexto de população, a fim de garantir a validade e confiabilidade na interpretação de seus resultados.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Um dos principais desafios enfrentados no processo de coleta de dados foi a dificuldade em encontrar as famílias de crianças que fazem uso de dispositivos de CAA e, em seguida, a dificuldade de adesão para participar de todo o processo de pesquisa. Isso nos indica que existe a necessidade de ampliar a divulgação e conscientização sobre a importância dessas intervenções em CAA, bem como de torná-las mais acessíveis e disponíveis para as famílias.

Outro ponto importante a ser destacado é a aplicação da escala no contexto do Brasil. Foi observado que, embora a FIATS-AAC-Br seja uma escala autoaplicável, é possível que sua aplicação em formato de entrevista seja mais adequada à realidade brasileira, visto que alguns participantes apresentaram dificuldades em completar a escala sem ajuda. No entanto, essa possibilidade requer a continuidade de estudos para validar essa adaptação.

Por fim, é importante ressaltar que a FIATS-AAC também pode ser uma escala interessante para acompanhar o processo de intervenção, comparando os resultados pré e pós-intervenção e, assim, avaliar a efetividade da intervenção em CAA em termos de melhoria na qualidade de vida das famílias e na comunicação dos usuários.

Diante dos resultados apresentados, considera-se que os objetivos da pesquisa foram atingidos e que poderá contribuir para a área da Comunicação Alternativa no país. Todavia, é importante destacar que a consistência interna, a estabilidade (medida pelo procedimento teste-reteste) e a validade convergente são algumas das medidas utilizadas para verificar a validade e a confiabilidade da escala. Portanto, é recomendável que estudos futuros sejam realizados em relação a outras medidas de validade, como por exemplo, a validade de critério, além da investigação de outras possíveis diferenças culturais e contextuais em sua aplicação, como a realização da validação discriminante entre grupos de diferentes usuários de CAA. Além disso, também fica como sugestão para estudos futuros o processo de validação transcultural das duas versões reduzidas da escala, a FIATS-AAC-38 e a Face-to-Face (F2F).

A comparação entre os dados da versão brasileira e da versão original da escala FIATS-AAC mostra a importância de avaliar a validade de instrumentos em diferentes contextos culturais e linguísticos. Embora a versão original da escala tenha passado por um processo de validação de face com a participação dos pais que são público do instrumento, a versão brasileira mostrou que alguns itens precisavam ser modificados para garantir sua clareza e relevância para os respondentes brasileiros. Compreende-se, assim, a importância de empregar abordagens para avaliar a confiabilidade dos instrumentos, tais como a inclusão de

juízes experts na área e a realização de retrotraduções para assegurar a equivalência semântica.

Em vista do exposto, com este estudo, foi possível destacar a importância das intervenções em CAA, além de enfatizar a importância da adaptação e validação de instrumentos de avaliação sobre o impacto do uso desses dispositivos sob a perspectiva dos familiares, como a FIATS-AAC-Br, para a realidade brasileira, visando promover intervenções mais efetivas e de qualidade para as famílias e indivíduos que precisam de suporte na área da comunicação.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALMOHALHA, L. **Tradução, adaptação cultural e validação do Infant Sensory Profile 2 e do Toddler Sensory Profile 2 para crianças brasileiras de 0 a 35 meses**. 2018. Tese (Doutorado em Ciências) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2018.
- AQUINO, A. B.; CAVALCANTE, T. C. F. Avaliação da linguagem em crianças com deficiência intelectual no contexto de escolarização formal. **Revista Educação Especial**, v.33, p.1–24, 2020.
- AZEVEDO, T. L.; CIA, F.; SPINAZOLA, C.C. Correlação entre o Relacionamento Conjugal, Rotina Familiar, Suporte Social, Necessidades e Qualidade de Vida de Pais e Mães de Crianças com Deficiência. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Bauru, v.25, n.2, p.205-218, Abr.-Jun., 2019.
- BEATON, D.E.; BOMBARDIER, C.; GUILLEMIN, F.; FERRAZ, M.B. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self report measures. **Spine**, Philadelphia, v. 25, n. 24, p. 3186-3191, 2000.
- BONOTTO, R. C. S. **Uso da Comunicação Alternativa no autismo: um estudo sobre a mediação com baixa e alta tecnologia**. 2016. Tese (Doutorado em Informática na Educação) – Centro Interdisciplinar de Novas Tecnologias na Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2016.
- BORSA, J.C.; DAMASIO, B.F.; BANDEIRA, D.R. Adaptação e validação de instrumentos psicológicos entre culturas: algumas considerações. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 22, n. 53, p. 423-432, dez. 2012.
- CARLONI, J. *et al.* Translation and preliminary validation of the Italian version of the Family Impact of Assistive Technology Scale for Augmentative and Alternative communication (FIATS-AAC.it). **Technology and Disability**, v.32, p.129–135, 2020.
- CARNEVALE, L.B *et al.* Comunicação Alternativa no Contexto Educacional: Conhecimento de Professores. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 19, n.2, p. 243-256, abr.-jun. 2013.
- CESA, C.C.; RAMOS-SOUZA, A.P.; KESSLER, T.M. Intersubjetividade mãe-filho na experiência com comunicação ampliada e alternativa. **Revista CEFAC**, São Paulo, v. 12, n. 1, p. 57-67, fev. 2010.
- COELHO, P. S. O. *et al.* Sistematização dos procedimentos para a implementação da comunicação alternativa e ampliada em uma UTI geral. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v.28, n.3, p.829-54, 2020.
- COHEN, J. **Statistical power analysis for the behavioral sciences** (2nd ed.). Hillsdale, NJ: Erlbaum. 1988.
- COSTER, W.; MANCINI, M. Recomendações para a tradução e adaptação transcultural de instrumentos para a pesquisa e a prática em Terapia Ocupacional. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 26, n. 1, p. 50-57, 24 abr. 2015.

DANTAS, M. S. A. *et al.* Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. **Rev Gaúcha Enferm.**, v.33, n.3, p.73-80, 2012.

DELAROSA, E. *et al.* Family Impact of Assistive Technology Scale: development of a measurement scale for parents of children with complex communication needs. **Augmentative and Alternative Communication**, v. 28, p. 171-180, 2012.

FAGUNDES, A. J. F. M. **Descrição, definição e registro do comportamento.** São Paulo: Edicon, p. 115, 1985.

FERREIRA-DONATI, G. C. F. **Programa de educação familiar a distância em linguagem e comunicação suplementar e alternativa.** 2016. Tese (Doutorado em Educação) - Faculdade de Filosofia e Ciências, Universidade Estadual Paulista, 2016.

FERREIRA-DONATI, G. C.; DELIBERATO, D. Questionário de Necessidades de Informação em Linguagem e Comunicação Alternativa (QNILCA-F) – Versão para Família. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, v.23, n.1, p.53-66, jan.-mar., 2017.

_____Orientações de um Programa de Educação Familiar Continuada em Linguagem. In: AZONI, C. A. S.; LIRA, J. O. (Orgs). **Estratégia e orientações em linguagem: um guia em tempos de COVID 19** [recurso eletrônico]. Natal, RN: Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia, 2020. p. 100-108.

FJELDVANG, R. T.; NORDAAS, M. G. **Norsk tilpasning av kartleggingsverktøyet Family Impact of Assistive Technology Scale for Augmentative and Alternative Communication.** 2020. Dissertação (Pedagogia com especialização em Educação Especial) - Faculdade de Humanidades, Desporto e Educação, Universidade do Sudeste da Noruega, 2020.

FJELDVANG, R. T. *et al.* Measuring impact of augmentative and alternative communication interventions: adapting the family impact of assistive technology scale for augmentative and alternative communication (FIATS-AAC-No) for use in *Norway*. **Augmentative and Alternative Communication**, [online] p.1-11. 2023.

GUDMUNDSSON, E. Guidelines for translating and adapting psychological instruments. **Nordic Psychology**, v. 61, n. 2, p. 29-45, 2009.

GUILLEMIN, F.; BOMBARDIER, C.; BEATON, D. Cross-cultural adaptation of healthrelated quality of life measures: literature review and proposed guidelines. **Journal of Clinical Epidemiology**, Maastricht, v. 46, n. 12, p. 1417-1432, 1993.

GUJARATI, D. N.; PORTER, D. C. **Econometria básica** (5ª ed.). Porto Alegre: AMGH. 2010.

GUSSO, M.M.; NOHAMA, P. Comunicação alternativa e ampliada e o desenvolvimento intelectual de crianças e adolescente com paralisia cerebral no Brasil. **Revista Iberoamericana de Tecnología en Educación y Educación en Tecnología**, La Plata, n. 22, p. 73-79, dez. 2018.

HEINRICHS, C. N. V. **Implementação do PECS para uma criança com autismo e seus parceiros de comunicação na educação infantil**. 2020. Dissertação (Mestrado em Educação) - Setor de Educação, Universidade Federal do Paraná, 2020.

IACONO, T.; JOHNSON, H. Patients with disabilities and complex communication needs: the GP consultation. **Australian Family Physician**, v. 33, n.8, p.585-89, 2004.

KIRK, R. E. Practical significance: A concept whose time has come. **Educational and Psychological Measurement**, v.56, n.5, p.746-759. 1996.

KOO, T. K.; LI, M. Y. A Guideline of Selecting and Reporting Intraclass Correlation Coefficients for Reliability Research. **Journal of Chiropractic Medicine**, v.15, n.2, p.155-63, 2016.

KOTHARI, C. R. **Research methodology: Methods and techniques** (2nd ed.). New Delhi: New Age International. 2004.

KRON, A.T. *et al.* Construct validity of the family impact of assistive technology scale for augmentative and alternative communication. **Augmentative and Alternative Communication**, v. 34, n. 4, p. 335-347, dez. 2018.

KRÜGER, S. *et al.* Comunicação suplementar e/ou alternativa: fatores favoráveis e desfavoráveis ao uso no contexto familiar. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v.17, n.2, p.209-224, mai.-ago. 2011.

LIMA, M. S. C. B. M. Comunicação Alternativa E Ampliada (CAA) na perspectiva da educação inclusiva de deficientes intelectuais: uma abordagem da Teoria Histórico Cultural (THC). **Revista LABOR**, v. 13, n. 1, 2015.

LIMONGI, S. C. O. Instrumentos de avaliação na comunicação alternativa. In: DELIBERATO, D.; GONÇALVES, M. J.; MACEDO, E. C. (Org.). **Comunicação Alternativa: teoria, prática, tecnologias e pesquisa**. São Paulo: Memnon Edições Científicas, 2009, p.158-162.

MANZINI, M.G. *et al.* Formação de interlocutores de uma criança com paralisia cerebral para o uso da comunicação alternativa. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, São Carlos, v. 25, n. 3, p. 553-564, 2017.

MANZINI, M.G. *et al.* Programa de Comunicação Alternativa para uma Criança com Paralisia Cerebral e seus Parceiros de Comunicação: um Estudo de Delineamento de Múltiplas Sondagens. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Bauru, v. 25, n. 4, p. 553-570, dez. 2019.

MOBARAK, R. *et al.* Predictors of Stress in Mothers of Children With Cerebral Palsy in Bangladesh. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 25, n. 6, p. 427-433, 2000.

MOKKINK L.B. *et al.* COSMIN Study Design checklist for Patient-reported outcome measurement instruments. Amsterdam: **COSMIN**; 2019. Disponível em: https://www.cosmin.nl/wp-content/uploads/COSMIN-study-designing-checklist_final.pdf#

MORESCHI, C.L.; ALMEIDA, M.A. A comunicação alternativa como procedimento de desenvolvimento de habilidades comunicativas. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 18, n. 4, p. 661-676, dez. 2012.

MOYA, A. C. *et al.* **Comunicação Aumentativa e Alternativa – O que é? Quando usar?** [online]. Disponível em: <https://www.isaacbrasil.org.br/uploads/9/7/5/4/97548634/cartilhacaafinalsab.pdf>

NUNES, A. C. **Adaptação transcultural e validação da escala Evaluación de las necesidades familiares para uso com famílias brasileiras de crianças e adolescentes com deficiência.** 2019. Tese (Doutorado em Terapia Ocupacional) - Ciências Biológicas e da Saúde, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2019.

NUNES, D. R. P. Linguagem e Comunicação Alternativa. Apresentação. In: MANZINE, E. J. MARQUEZINE, C. M. TANAKA, E. D. O. FUJISAWA, D.S. BUSTO. R. M. (Org.). **Linguagem e Comunicação Alternativa.** Londrina: ABPEE, 2009.

NUNES, L. R. O. P. *et al.* O que dizem as famílias e os profissionais sobre a comunicação alternativa. In: NUNES, L. R. D. P.; PELOSI, M. B.; WALTER, C. C. F. (Org.). **Compartilhando Experiências: Ampliando a comunicação alternativa.** Marília: ABPEE. 2011. p.41-55.

PASQUALI, L. **Psicometria: Teoria dos testes na psicologia e na educação.** Petrópolis: Vozes, 2003.

PAULA, K. M. P.; ENUMO, S. R. F.. Avaliação assistida e comunicação alternativa: procedimentos para a educação inclusiva. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v.13, n.1, p.3-26, 2007.

PAULISSO, D. C. **Adaptação Transcultural do Instrumento Functional Mobility Assessment (FMA), para uso no Brasil.** 2016. Dissertação (Mestrado em Terapia Ocupacional) – Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2016.

PAVÃO, M. R. *et al.* Rotina e necessidades de apoio: relato de familiares de crianças de zero a dois anos Público Alvo da Educação Especial. **Revista Educação Especial**, v. 31, n. 61, p. 447-462, abr./jun. 2018. Santa Maria.

QUEIROZ, I. P. *et al.* Validação do protocolo de avaliação neurofuncional para Comunicação Alternativa e Ampliada. **Revista CEFAC**, v.20, n.3, p.291-303, 2018.

QUITERIO, P. L.; GERK, E.; NUNES, L. R. D. O. P. Avaliação multimodal das habilidades sociais de estudantes com paralisia cerebral usuários de comunicação alternativa. **Revista Educação Especial**, v.30, n.58, p.455-70, 2017.

RAAT, H. *et al.* Reliability and validity of the short form of the child health questionnaire for parents (CHQ-PF28) in large random school based and general population samples. **Journal of Epidemiology & Community Health**, v. 59, p. 75-82, 2005.

ROSNER, B. **Fundamentals of biostatistics** (7th ed.). Belmont, CA: Brooks/Cole. 2011.

RYAN, S.E. *et al.* Responsiveness of a parent-reported outcome measure to evaluate AAC interventions for children and youth with complex communication needs. **Augmentative and Alternative Communication**, v. 34, p. 348-358, 2018.

RYAN, S.; RENZONI, A. Family Impact of Assistive Technology Scale for AAC (FIATS-AAC). [Measurement instrument]. 2010.

RYAN, S.E.; RENZONI, A.M. **FIATS-AAC Manual (Version 2.0)**. Toronto, Ontario, Canada. fev. 2019. 45p.

SAJEDI, F. *et al.* Depression in Mothers of Children with Cerebral Palsy and Its Relation to Severity and Type of Cerebral Palsy. **Acta Medica Iranica**, v. 48, n. 4, p. 250-254, 2010.

SCARPELLI, A.C. *et al.* The pediatric quality of life inventory™ (PedsQL™) family impact module: reliability and validity of the Brazilian version. **Health Qual Life Outcomes**, v.6, n.1, p. 1-8, 2008.

SIMSEK, T. T. *et al.* The Turkish version of the family impact of assistive technology scale: a validity and reliability study. **Scandinavian journal of occupational therapy**, v.19, n.6, p.515–520, 2012.

SOUSA, V. D.; ROJJANASRIRAT, W. Translation, adaptation and validation of instruments or scales for use in cross-cultural health care research: a clear and user-friendly guideline. **Journal of Evaluation in Clinical Practice**, v. 17, n. 2, p. 268-274, 2011.

SPINAZOLA, C. C. *et al.* Crianças com Deficiência Física, Síndrome de Down e Autismo: Comparação de Características Familiares na Perspectiva Materna na Realidade Brasileira. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, v.24, n.2, p.199-216, abr.-jun., 2018

STREINER, D. L. Starting at the Beginning: An Introduction to Coefficient Alpha and Internal Consistency. **Journal of Personality Assessment**, v. 80, n. 1, p. 99-103, 2003.

TOGASHI, C. M., SILVA, T. M.; SCHIRMER, C. R. A importância da formação continuada para ampliar os conhecimentos dos professores do Atendimento Educacional Especializado em Comunicação Alternativa e Ampliada. In: NUNES, L. R. O. P., and SCHIRMER, C. R., orgs. **Salas abertas: formação de professores e práticas pedagógicas em comunicação alternativa e ampliada nas salas de recurso multifuncionais [online]**. Rio de Janeiro: EDUERJ, 2017, pp. 169-176.

TOGASHI, C.M.; WALTER, C.C.F. As contribuições do uso da comunicação alternativa no processo de inclusão escolar de um aluno com transtorno do espectro do autismo. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 22, n. 3, p. 351-366, jul.-set., 2016.

VARNI, J. W. *et al.* The PedsQL Family Impact Module: preliminary reliability and validity. **Health and quality of life outcomes**, v.2, n.55, p.1-6, 2004.

VON HELLENS, K. M. The Impact of Parent Education With Augmentative and Alternative Communication. 2020. Occupational Therapy Doctorate Capstone Projects - College of Health Sciences, Eastern Kentucky University. 2020.

VON HELLENS, K.; SKUBIK-PEPLASKI, C.; KEENER, A. A Digital Walk Through Digital Talk: Lessons Learned. **Assistive Technology Outcomes and Benefits**, v. 16, Issue 1, Winter 2022, p. 58- 74. Copyright ATIA 2022 ISSN 1938-7261. Disponível em: www.atia.org/atob

VON TETZCHNER, S. Suporte ao Desenvolvimento da Comunicação Suplementar e Alternativa. In: DELIBERATO, Débora; GONÇALVES, Maria de Jesus; MACEDO, Eliseu Coutinho de (Org.). **Comunicação Alternativa: teoria, prática, tecnologias e pesquisa**. São Paulo: Memnon Edições Científicas, 2009. P. 14-27.

WALTER, C.; ALMEIDA, M.A. Avaliação de um programa de comunicação alternativa e ampliada para mães de adolescentes com autismo. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 16, n. 3, p. 429-446, dez. 2010.

WILD, D. *et al.* Principles of good practice for the translation and cultural adaptation process for patient-reported outcomes (PRO) measures: report of the ISPOR task force for translation and cultural adaptation. **Value in health**, v.8, n.2, p. 94-104, 2005.

WOLFF, L. M. G.; CUNHA, M. C.. Instrumento de avaliação de linguagem na perspectiva da Comunicação Suplementar e Alternativa: elaboração e validação de conteúdo. **Audiology - Communication Research**, v. 23, 2018.

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE - FAMILIARES)

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(Resolução 510/2016 do CNS)

VALIDAÇÃO TRANSCULTURAL DO INSTRUMENTO: FAMILY IMPACT OF ASSISTIVE TECHNOLOGY SCALE FOR AUGMENTATIVE AND ALTERNATIVE COMMUNICATION (FIATS-AAC).

Você está sendo convidado(a) para participar da pesquisa “Validação Transcultural do Instrumento: Family Impact of Assistive Technology Scale for Augmentative and Alternative Communication (FIATS-AAC)”. Essa escala tem origem Canadense e avalia o impacto no contexto familiar do uso de recursos e sistemas de comunicação alternativa por crianças e adolescentes com necessidades complexas de comunicação. Assim, o objetivo da pesquisa é realizar o início do processo de validação transcultural para uso no Brasil da escala FIATS-AAC e as etapas a serem realizadas irão se debruçar nos procedimentos iniciais de obtenção da versão adequada semanticamente e compreensível da escala na Língua Portuguesa do Brasil e verificar a validade do instrumento para o contexto nacional e, para isso, requisitará a participação de famílias que tenham crianças e/ou adolescentes usuários de sistemas de comunicação alternativa.

Nessa direção, você foi indicado por ser familiar ou responsável direto de criança e/ou adolescente que usa recursos e sistemas de comunicação alternativa e gostaríamos de contar com a sua participação respondendo aos 89 itens da FIATS-AAC, em conjunto com um segundo instrumento que será utilizado como medida comparativa para avaliar a validade convergente do FIATS-AAC, e também responder ao Roteiro de Caracterização Sociodemográfica dos Participantes e Histórico com o Uso de Sistemas de Comunicação Alternativa para conhecermos brevemente você e uso dos recursos. Após duas semanas será solicitado que responda novamente a escala FIATS-AAC.

A aplicação dos instrumentos poderá ocorrer por ligação telefônica, videochamada, formulário online ou pessoalmente, e na hora e local de sua preferência. É importante destacar que as respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, ou seja, em nenhum momento será divulgado seu nome ou de sua criança/adolescente em qualquer fase do estudo. Quando for necessário exemplificar determinada situação, sua privacidade será assegurada. Os dados coletados poderão ter seus resultados divulgados em eventos, revistas e/ou trabalhos científicos.

Sua participação poderá trazer alguns riscos acerca de sua sensibilidade emocional em relação ao conteúdo da FIATS-AAC, pois irá tratar de questões sobre a dinâmica familiar e como é a participação e comunicação com seu filho(a), além das demandas de tempo despendido nas respostas. Mas, a qualquer sinal desse desconforto, a aplicação será

imediatamente interrompida e você poderá decidir continuar ou não participando do estudo, retirando o seu consentimento.

Quanto aos benefícios, sua contribuição no estudo auxiliará o processo de disponibilizar ao Brasil uma ferramenta que auxilia o processo de implementação de recursos de tecnologia assistiva, mais especificamente de sistemas de comunicação alternativa de forma mais efetiva, favorecendo a ampliação da participação social de crianças e adolescentes com necessidades complexas de comunicação e suas famílias.

Não haverá despesas financeiras decorrentes de sua participação, porém quando for o caso, serão ressarcidas no dia da coleta dos dados. Você receberá assistência imediata e integral e terá direito à indenização por qualquer tipo de dano resultante da sua participação na pesquisa.

Você receberá uma via deste termo online, rubricada em todas as páginas pelo pesquisador, onde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal. Você poderá tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação agora ou a qualquer momento.

Carolina Cristina Alves Lino
Contato: (16) 99765-2340
carolina.lino@estudante.ufscar.br

Profa. Dra. Gerusa Ferreira Lourenço
Contato: (16) 3306-6733 / 99108-9008
gerusa@ufscar.br

Declaro que li os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 – Caixa Postal 676 – CEP 13.565-905 – São Carlos – SP – Brasil. Fone (16) 33518028. Endereço eletrônico: cephumanos@ufscar.br

Local e data: _____

Assinatura do sujeito da pesquisa: _____

APÊNDICE B - PROTOCOLO PARA TRADUÇÃO CONCILIADA

Item original	Tradução 1	Tradução 2	Discordância	Concordância	Tradução conciliada

Fonte: dados da pesquisa

APÊNDICE C – RESULTADOS DA TRADUÇÃO INICIAL E CONCILIADA

Item original	Tradução 1	Tradução 2	Discordância	Concordância	Tradução conciliada
PLEASE READ: This questionnaire will help us to learn a bit about you, your child, and your family life as it relates to your child's face-to-face communication. Please complete the questionnaire by saying how much you agree with each statement. For instance, the first item says: 'My child needs help from others when communicating.' If you strongly agree with this statement because your child always needs help from others when communicating, circle '7'. If you strongly disagree because your child never needs help, then circle '1'. Circle one of the other numbers if you agree or disagree to a lesser amount. Please circle only one rating for each statement.	POR FAVOR, LEIA: este questionário nos ajudará a conhecer um pouco de você, do seu filho e da sua vida familiar a respeito da capacidade do seu filho para se comunicar. Complete o questionário dizendo o quanto você concorda ou discorda de cada declaração. Por exemplo, o primeiro item diz "Meu filho precisa da ajuda de outros quando se comunica". Se você concorda fortemente com essa declaração porque seu filho sempre precisa da ajuda de outros quando se comunica, escolha "7". Se você discorda fortemente porque seu filho nunca precisa da ajuda de outros quando se comunica, escolha "1". Escolha um dos outros números se você concorda ou discorda em uma quantidade menor. Escolha apenas uma classificação para cada declaração.	LEIA AQUI: Este questionário nos ajudará a aprender um pouco sobre você, seu filho e sua vida familiar no que se refere à comunicação face a face de seu filho. Preencha o questionário dizendo o quanto você concorda com cada afirmação. Por exemplo, o primeiro item afirma: "Meu filho precisa da ajuda de outras pessoas para se comunicar". Se você concorda plenamente com esta afirmação porque seu filho sempre precisa da ajuda de outras pessoas ao se comunicar, circule "7". Se você discorda plenamente porque seu filho nunca precisa de ajuda, circule "1". Circule um dos outros números se concordar ou discordar em um valor menor. Circule apenas uma classificação para cada afirmação.			2
1 - My child needs help from others when communicating.	1- Meu filho precisa da ajuda de outros quando se comunica.	1- Meu filho precisa da ajuda de outras pessoas ao se comunicar.			2
2- My child lets me know if something is wrong.	2- Meu filho me diz se algo está errado.	2- Meu filho me avisa se algo está errado.			2
3- I need more support from family members when caring for my child.	3- Preciso de mais apoio de outros membros da família quando estou cuidando do meu filho.	3- Preciso de mais apoio dos membros da família ao cuidar do meu filho.			2
4- I find it easy to play with my child.	4- Acho fácil brincar com o meu filho.	4- Acho fácil brincar com meu filho.		x	
5- My child needs a lot of help to be understood.	5- Meu filho precisa de muita ajuda para ser compreendido.	5- Meu filho precisa de muita ajuda para ser compreendido.		x	
6- Being independent improves my child's self-esteem.	6- Ser independente melhora a autoestima do meu filho.	6- Ser independente melhora a autoestima do meu filho.		x	
7- My child tells me what she/he wants.	7- Meu filho me diz o que ela/ele quer.	7- Meu filho me diz o que quer.			2
8- My child has a tough time starting a conversation with people.	8- Meu filho tem dificuldade em começar uma conversa com as pessoas.	8- Meu filho tem dificuldade para iniciar uma conversa com as pessoas.			2
9- If my child got lost, she/he could ask someone for directions.	9- Se meu filho se perdesse, ela/ele poderia pedir direções a alguém.	9- Se meu filho se perder, ele consegue pedir informações a alguém.			2

10- Others share the caregiving responsibilities for my child.	10- Outras pessoas compartilham a responsabilidade de cuidar do meu filho.	10- Outros compartilham as responsabilidades de cuidar de meu filho.			1
11- My child tells me about her/his day.	11- Meu filho me conta sobre o seu dia.	11- Meu filho me fala sobre como foi o dia.			2
12- My child's communication disability affects my ability to work outside the home.	12- A deficiência de comunicação do meu filho afeta a minha capacidade de trabalhar fora de casa.	12- A deficiência de comunicação do meu filho afeta minha capacidade de trabalhar fora de casa.	-	.	A necessidade complexa de comunicação do meu filho afeta a minha capacidade de trabalhar fora de casa
13- It is hard for me to get anything else done when my child is at home.	13- É difícil para mim fazer qualquer outra coisa quando o meu filho está em casa.	13- É difícil fazer qualquer outra coisa quando meu filho está em casa.			1
14- My child likes to be independent.	14- Meu filho gosta de ser independente.	14- Meu filho gosta de ser independente.	-	x	
15- My child can phone for help in an emergency.	15- Meu filho pode telefonar para pedir ajuda em uma emergência.	15- Meu filho consegue telefonar para pedir ajuda em caso de emergência.			2
16- I need help from professionals to care for my child.	16- Eu preciso da ajuda de profissionais para cuidar do meu filho.	16- Preciso da ajuda de profissionais para cuidar do meu filho.			1
17- More than one person is required to help my child communicate.	17- Mais do que uma pessoa é necessária para ajudar meu filho a se comunicar.	17- Mais de uma pessoa é necessária para ajudar meu filho a se comunicar.			2
18- My child knows how to take turns during conversations.	18- Meu filho sabe como revezar durante as conversas.	18- Meu filho sabe esperar a sua vez de falar durante as conversas.			1
19- My child is learning to communicate independently.	19- Meu filho está aprendendo a se comunicar de forma independente.	19- Meu filho está aprendendo a se comunicar de forma independente.	-	x	
20- My family needs to give up many other luxuries so my child can have the devices she/he needs.	20- Minha família precisa abrir mão de muitos outros luxos para que meu filho possa ter os dispositivos que ela/ele precisa.	20- Minha família precisa renunciar a muitos outros luxos para que meu filho possa ter os dispositivos de que precisa.			2
21- My child communicates with other people on the phone.	21- Meu filho se comunica com outras pessoas no telefone.	21- Meu filho se comunica com outras pessoas ao telefone.			2
22- All family members take turns supporting my child when going out into the neighborhood.	22- Todos os membros da minha família revezam apoiando meu filho ao sair pelo bairro.	22- Todos os membros da família se revezam apoiando meu filho ao sair pela vizinhança.			2
23- My child is very sociable.	23- Meu filho é muito sociável.	23- Meu filho é muito sociável.		x	
24- My child communicates with family members.	24- Meu filho se comunica com membros da família.	24- Meu filho se comunica com membros da família.		x	

25- I feel my child is safe if I leave her/him with another babysitter/caregiver.	25- Sinto que meu filho está seguro se eu a/o deixo com outra babá/cuidador.	25- Eu sinto que meu filho está seguro se eu o deixar com outra babá/cuidador.			2
26- My child communicates with people with whom she/he is less familiar.	26- Meu filho se comunica com quem ela/ele é menos familiar.	26- Meu filho se comunica com pessoas com as quais está menos familiarizado.			2
27- I find it tiring to help my child communicate.	27- Acho cansativo ajudar o meu filho a se comunicar.	27- Acho cansativo ajudar meu filho a se comunicar.		x	
28- My child's communication disability affects family finances.	28- A deficiência de comunicação do meu filho afeta as finanças da família.	28- A deficiência de comunicação do meu filho afeta as finanças da família.			A necessidade complexa de comunicação do meu filho afeta as finanças da família.
29- I do most of the caregiving for my child at home.	29- Eu sou o principal cuidador do meu filho em casa.	29- Eu sou responsável pela maior parte dos cuidados de meu filho em casa			1
30- We watch our finances because of my child's communication disability.	30- Nós cuidamos das nossas finanças por conta da deficiência de comunicação do meu filho.	30- Cuidamos de nossas finanças por causa da deficiência de comunicação do meu filho.			Cuidamos de nossas finanças por causa das necessidades complexas de comunicação do meu filho.
31- Other people understand my child.	31- Outras pessoas entendem o meu filho.	31- Outras pessoas entendem meu filho.		x	
32- It is very demanding saying what my child wants to others.	32- Exige muito dizer para os outros o que meu filho quer.	32- É muito difícil dizer o que meu filho quer para os outros.			2
33- My child knows how to keep a conversation going.	33- Meu filho sabe manter uma conversa.	33- Meu filho sabe como manter uma conversa.			2
34- Everyone in my family knows how to communicate with my child.	34- Todos na minha família sabem como se comunicar com o meu filho.	34- Todos na minha família sabem como se comunicar com meu filho.		x	
35- My child plays with friends.	35- Meu filho brinca com amigos.	35- Meu filho brinca com amigos.		x	
36- Communication devices for my child make it difficult for my family to afford anything else.	36- Os dispositivos de comunicação para o meu filho tornam difícil para a família pagar qualquer outra coisa.	36- Os dispositivos de comunicação do meu filho dificultam a compra de qualquer outra coisa para minha família.			2
37- My child tells me when she/he is afraid.	37- Meu filho me diz quando ela/ele está com medo.	37- Meu filho me diz quando está com medo.			2
38- My child's independence is increasing.	38- A independência do meu filho está aumentando.	38- A independência do meu filho está aumentando.		x	
39- My child communicates her/his ideas.	39- Meu filho comunica suas ideias.	39- Meu filho comunica suas ideias.		x	
40- Much of my time during the day is spent helping my child to communicate.	40- A maior parte do dia é gasta ajudando o meu filho a se comunicar.	40- Grande parte do meu tempo durante o dia é gasto ajudando meu filho a se comunicar.			2

41- My child participates in community activities.	41- Meu filho participa de atividades comunitárias.	41- Meu filho participa de atividades comunitárias.		x	
42- My child tells me when she/he feels sick.	42- Meu filho me diz quando ela/ele se sente doente.	42- Meu filho me diz quando se sente mal.			1
43- My child needs my help to communicate with others.	43- Meu filho precisa da minha ajuda para se comunicar com os outros.	43- Meu filho precisa da minha ajuda para se comunicar com outras pessoas.			2
44- My child converses well with friends.	44- Meu filho conversa bem com amigos.	44- Meu filho conversa bem com os amigos.		x	
45- It is hard work helping my child with homework.	45- É muito difícil ajudar o meu filho com a lição de casa.	45- É um trabalho árduo ajudar meu filho com o dever de casa.			É um trabalho difícil ajudar meu filho com o dever de casa
46- My child could never go out in the neighbourhood on her/his own.	46- Meu filho nunca poderia sair sozinho no bairro.	46- Meu filho nunca poderia sair na vizinhança sozinho.			2
47- My child prefers to communicate with me rather than other family members.	47- Meu filho prefere se comunicar comigo do que com outros membros da família.	47- Meu filho prefere se comunicar comigo do que com outros membros da família.		x	
48- My child socializes with others at mealtime.	48- Meu filho socializa com os outros na hora da refeição.	48- Meu filho se socializa com outras pessoas na hora das refeições.			2
49- My child's teacher is satisfied with my child's performance in school.	49- O professor do meu filho está satisfeito com o seu desempenho na escola.	49- O professor do meu filho está satisfeito com o desempenho dele na escola.			2
50- Other family members need to help me care for my child.	50- Preciso da ajuda de outros membros da família para cuidar do meu filho.	50- Outros membros da família precisam me ajudar a cuidar de meu filho.			2
51- My child must be with others to be content.	51- Meu filho precisa estar com outras pessoas para ficar contente.	51- Meu filho precisa estar com outras pessoas para estar contente.			2
52- I have difficulty managing my child's behavior.	52- Tenho dificuldade em controlar o comportamento do meu filho.	52- Tenho dificuldade em controlar o comportamento do meu filho.	-	x	
53- My child can spend a long time doing one activity.	53- Meu filho pode passar muito tempo em uma única atividade.	53- Meu filho pode passar muito tempo fazendo uma atividade.			2
54- My child can communicate with others.	54- Meu filho pode se comunicar com os outros.	54- Meu filho consegue se comunicar com outras pessoas.			2
55- My child enjoys school.	55- Meu filho gosta da escola.	55- Meu filho gosta da escola.		x	
56- I need longer breaks from watching my child.	56- Eu preciso de mais tempo para cuidar do meu filho.	56- Preciso de pausas mais longas ao cuidar de meu filho.			2

57- My child gets frustrated easily.	57- Meu filho fica frustrado facilmente.	57- Meu filho fica frustrado facilmente.		x	
58- I have little time to get chores done around the house.	58- Eu tenho pouco tempo para os afazeres domésticos.	58- Tenho pouco tempo para fazer as tarefas domésticas.			2
59- My child behaves well around me.	59- Meu filho se comporta bem perto de mim.	59- Meu filho se comporta bem perto de mim.		x	
60- I have trouble coping with the demands of caring for my child.	60- Tenho dificuldade em lidar com as exigências de cuidar do meu filho.	60- Tenho dificuldade em lidar com as exigências de cuidar de meu filho.		x	
61- My child participates in the classroom.	61- Meu filho participa na sala de aula.	61- Meu filho participa da sala de aula.			1
62- My child likes to explore her/his surroundings.	62- Meu filho gosta de explorar seus arredores.	62- Meu filho gosta de explorar seus arredores.		x	
63- My child acts appropriately towards other family members.	63- Meu filho age apropriadamente com outros membros da família.	63- Meu filho age de maneira apropriada com outros membros da família.			2
64- My child wants to be with me when I leave the room.	64- Meu filho quer ficar comigo quando eu saio do quarto.	64- Meu filho quer estar comigo quando eu saio da sala.			2
65- I would like to get more breaks from caring for my child.	65- Eu gostaria de ter mais pausas de cuidar do meu filho.	65- Eu gostaria de ter mais pausas ao cuidar de meu filho.			2
66- My child is performing well in school.	66- Meu filho está com bom desempenho na escola.	66- Meu filho está tendo um bom desempenho na escola.			2
67- I would like to spend more time with my other family members.	67- Eu gostaria de passar mais tempo com outros membros da minha família.	67- Eu gostaria de passar mais tempo com os outros membros da família.			1
68- My child gets bored easily.	68- Meu filho fica entediado facilmente.	68- Meu filho fica entediado facilmente.		x	
69- My child can play games.	69- Meu filho consegue jogar.	69- Meu filho consegue participar de brincadeiras.			Meu filho consegue participar de jogos
70- My child is well behaved at school.	70- Meu filho é comportado na escola.	70- Meu filho se comporta bem na escola.			2
71- I must take my child with me when I go from one room to another.	71- Devo levar meu filho comigo quando vou de um cômodo para o outro.	71- Preciso levar meu filho comigo quando saio de um cômodo para outro.			2
72- I need to get more things done around the house.	72- Preciso fazer mais coisas pela casa.	72- Eu preciso fazer mais tarefas domésticas.			2
73- My child can be happy when I am not holding her/him.	73- Meu filho pode ficar feliz quando não estou segurando-o/a.	73- Meu filho consegue estar feliz quando não o estou segurando.			2

74- I am concerned about my child's safety when she/he is left alone.	74- Preocupo-me com a segurança do meu filho quando ela/ele é deixado sozinho.	74- Fico preocupado com a segurança do meu filho quando ele é deixado sozinho.			2
75- My child participates in extra-curricular activities at school.	75- Meu filho participa de atividades extracurriculares na escola.	75- Meu filho participa de atividades extracurriculares na escola.		x	
76- My child can use her/his hands to play.	76- Meu filho pode usar suas mãos para brincar.	76- Meu filho consegue usar as mãos para brincar.			2
77- I need help to take care of my child.	77- Preciso de ajuda para cuidar do meu filho.	77- Preciso de ajuda para cuidar do meu filho.		x	
78- I am satisfied with my child's achievement of personal goals at school.	78- Estou satisfeito com as conquistas de objetivos pessoais do meu filho na escola.	78- Estou satisfeito com a realização dos objetivos pessoais do meu filho na escola.			1
79- My child feels self-confident.	79- Meu filho se sente confiante.	79- Meu filho se sente autoconfiante.			2
80- A family member needs to be near my child during the day.	80- Um membro da família precisa estar perto do meu filho durante o dia.	80- Um membro da família precisa estar perto do meu filho durante o dia.		x	
81- I wish my child could give me a few minutes to myself each day.	81- Eu gostaria que meu filho pudesse me dar alguns minutos para mim mesmo a cada dia.	81- Gostaria que meu filho pudesse me dar alguns minutos de folga todos os dias.			Eu gostaria que meu filho pudesse me dar alguns minutos para mim todos os dias
82- I am concerned about the way my child behaves.	82- Preocupo-me com a maneira que meu filho se comporta.	82- Estou preocupado com a maneira como meu filho se comporta.			2
83- My child can control toys without help.	83- Meu filho pode controlar os brinquedos sem ajuda.	83- Meu filho consegue controlar brinquedos sem ajuda.			2
84- My child is proud of her/his schoolwork.	84- Meu filho orgulha-se do seu trabalho escolar.	84- Meu filho tem orgulho de seu trabalho escolar.			2
85- My child can be happy when left alone to play.	85- Meu filho pode ficar feliz quando é deixado sozinho para brincar.	85- Meu filho consegue estar feliz quando é deixado sozinho para brincar.			2
86- My child needs me nearby to do many activities.	86- Meu filho precisa de mim por perto para fazer muitas atividades.	86- Meu filho precisa de mim por perto para fazer muitas atividades.		x	
87- My child disrupts her/his classmates.	87- Meu filho atrapalha seus colegas de classe.	87- Meu filho atrapalha seus colegas de classe.		x	
88- I can manage my child on my own.	88- Eu posso cuidar do meu filho sozinho.	88- Consigo cuidar do meu filho sozinho.			2
89- My child likes to be near me.	89- Meu filho gosta de estar perto de mim.	89- Meu filho gosta de estar perto de mim.		x	

Fonte: dados da pesquisa

APÊNDICE D – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE - JUÍZES)

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (Resolução 510/2016 do CNS)

TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO PARA O BRASIL DA FAMILY IMPACT OF ASSISTIVE TECHNOLOGY SCALE FOR AUGMENTATIVE AND ALTERNATIVE COMMUNICATION – FIATS-AAC.

Você está sendo convidado(a) para participar como juiz da pesquisa “**Tradução, adaptação e validação para o Brasil da Family Impact of Assistive Technology Scale for Augmentative and Alternative Communication – FIATS-AAC**” na etapa de análise de conteúdo, tendo em vista a sua expertise no tema. Essa escala tem origem Canadense e avalia o impacto no contexto familiar do uso de recursos e sistemas de comunicação alternativa por crianças e adolescentes com necessidades complexas de comunicação. Assim, o objetivo da pesquisa é realizar o início do processo de validação transcultural para o Brasil da escala FIATS-AAC, mais precisamente as etapas da validação teórica do instrumento, com a tradução, tradução conciliada, retrotradução, avaliação de conteúdo por um comitê de especialistas e pré-teste.

A sua participação nesse estudo será ler e analisar os itens traduzidos da escala e verificar sua adequabilidade quanto à equivalência semântica, equivalência idiomática, equivalência experiencial e equivalência conceitual à cultura e aos conceitos utilizados, a partir do preenchimento de um protocolo próprio para essa análise. Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, ou seja, em nenhum momento será divulgado seu nome em qualquer fase do estudo. Quando for necessário exemplificar determinada situação, sua privacidade será assegurada, sendo que essa pesquisa terá seus resultados divulgados em eventos, revistas e/ou trabalhos científicos.

Quanto aos riscos de sua participação, constrangimentos podem ocorrer a você caso precisemos questionar ou discutir suas análises para maiores esclarecimentos. Mas a pesquisa poderá ser suspensa caso isso seja identificado. E, a qualquer momento, você poderá retirar o seu consentimento e deixar de participar do estudo.

Quanto aos benefícios, sua contribuição no estudo auxiliará o processo de disponibilizar ao Brasil uma ferramenta que auxilia o processo de implementação de recursos de tecnologia assistiva, mais especificamente de sistemas de comunicação alternativa de forma mais efetiva, favorecendo a ampliação da participação social de crianças e adolescentes com necessidades complexas de comunicação e suas famílias.

Você receberá o material de análise por correio eletrônico ou pessoalmente conforme a sua preferência, e não haverá despesas com o transporte e a alimentação decorrentes da sua participação na pesquisa, porém quando for o caso, serão ressarcidas no dia da coleta dos dados. Você receberá assistência imediata e integral e terá direito à indenização por qualquer tipo de dano resultante da sua participação na pesquisa.

Você receberá uma via deste termo online, assinada em todas as páginas pelo pesquisador, onde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal. Você poderá tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação agora ou a qualquer momento.

Desde já, agradecemos a sua participação na pesquisa, que contribuirá para posterior validação do instrumento, favorecendo as práticas com a comunicação alternativa ao

viabilizar uma escala padronizada e, conseqüentemente, obter melhores resultados nas intervenções. Informamos, também, que o prazo para a devolução deste protocolo é de até **30 dias a partir da data de recebimento**.

Elis Souza de Carvalho
Contato: (12) 8840-8373
elis@estudante.ufscar.br

Profa. Dra. Gerusa Ferreira Lourenço
Contato: (16) 3306-6733 / 99108-9008
gerusa@ufscar.br

Declaro que li os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 – Caixa Postal 676 – CEP 13.565-905 – São Carlos – SP – Brasil. Fone (16) 33518028. Endereço eletrônico: cephumanos@ufscar.br

Local e data: _____

- () concordo em participar do estudo
() não-concordo em participar do estudo

APÊNDICE E - PROTOCOLO DE AVALIAÇÃO DE EQUIVALÊNCIA SEMÂNTICA, IDIOMÁTICA, EXPERIENCIAL E CONCEITUAL

FORMULÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DO ESPECIALISTA

Nome:

Idade: () 20 a 30 anos () 30 a 40 anos () 40 a 50 anos () 50 a 60 anos () 60 anos ou mais.

Formação profissional: (_____)

Instituição de formação acadêmica -

Graduação:

Ano do término:

Especialização em:

Ano do término:

Mestrado em/ Instituição:

Ano do término:

Doutorado em / Instituição:

Ano do término:

Pós – Doutorado em:

Ano do término:

Qual sua principal área de atuação profissional?

Em relação ao seu conhecimento no idioma inglês:

Lê: () Pouco () Razoavelmente () Bem

Fala: () Pouco () Razoavelmente () Bem

Escreve: () Pouco () Razoavelmente () Bem

Compreende: () Pouco () Razoavelmente () Bem

LEGENDA DAS EQUIVALÊNCIAS A SEREM ANALISADAS POR VOCÊ NA TABELA ABAIXO

Equivalência Semântica: refere-se ao significado das palavras, verificação se há mais de uma interpretação para a mesma sentença ou palavra e possíveis dificuldades gramaticais na tradução (BEATON et al., 2007).

Equivalência Idiomática: refere-se aos coloquialismos e/ou expressões idiomáticas que são difíceis de traduzir para outro idioma, por se tratar de linguagem informal. Nesse caso, cabe ao comitê formular uma expressão que tenha significado semelhante à do idioma dos autores do instrumento (BEATON et al., 2007).

Equivalência Experiencial: por mais que um item possa ser facilmente traduzido, é possível que ele não seja adequado devido às diferenças culturais vivenciadas em cada país. Nesse caso, é necessário que o item seja readequado e substituído por outro culturalmente equivalente, a fim de que faça sentido no país em que o instrumento está sendo adaptado (BEATON et al., 2007).

Equivalência Conceitual: refere-se à garantia de equivalência de conceitos, considerando que sentenças igualmente traduzidas podem ter significados diferentes a depender da cultura em que estão inseridas, indo além da correspondência de palavras (BEATON et al., 2007).

Quadro de comparação entre o Instrumento original (idioma inglês) e instrumento traduzido (idioma português – Brasil)

ITEM ORIGINAL	TRADUÇÃO PROPOSTA	Equivalência Semântica	Comentários/Sugestões em caso de discordância:	Equivalência Idiomática	Comentários/Sugestões em caso de discordância:	Equivalência Experiencial	Comentários/Sugestões em caso de discordância:	Equivalência Conceitual	Comentários/Sugestões em caso de discordância:
<u>PLEASE READ:</u>	<u>LEIA AQUI:</u>	<input type="checkbox"/> Concordo <input type="checkbox"/> Discordo		<input type="checkbox"/> Concordo <input type="checkbox"/> Discordo		<input type="checkbox"/> Concordo <input type="checkbox"/> Discordo		<input type="checkbox"/> Concordo <input type="checkbox"/> Discordo	

Fonte: dados da pesquisa

APÊNDICE F - AVALIAÇÃO DE CONTEÚDO POR JUÍZES ESPECIALISTAS

Item original	Tradução proposta	J1	J2	J3	Tradução conciliada
1 - My child needs help from others when communicating.	1- Meu filho precisa da ajuda de outras pessoas ao se comunicar.	(equivalência semântica) Meu filho precisa da ajuda de outras pessoas para se comunicar			66,6%
3- I need more support from family members when caring for my child.	3- Preciso de mais apoio dos membros da família ao cuidar do meu filho.			(equivalência semântica) Preciso de mais apoio dos membros da família para cuidar do meu filho.	66,6%
9- If my child got lost, she/he could ask someone for directions.	9- Se meu filho se perder, ele consegue pedir informações a alguém.		(equivalência semântica) Acho que a tradução mais fiel seria – Se meu filho se perdesse, ele conseguiria pedir informações a alguém.		66,6%
11- My child tells me about her/his day.	11- Meu filho me fala sobre como foi o dia.	(equivalência semântica) Meu filho me conta sobre como foi seu dia. (Não discordou, mas deixou essa sugestão)	(equivalência semântica) (Discordou, mas não deixou sugestões)	(equivalência semântica) Meu filho me fala sobre como foi seu dia.	33,3%
12- My child's communication disability affects my ability to work outside the home.	12- A necessidade complexa de comunicação do meu filho afeta a minha capacidade de trabalhar fora de casa.	(equivalência semântica) Necessidade complexa de comunicação não é a tradução de "communication disability".		(equivalência experiencial) A dificuldade de comunicação do meu filho afeta a minha capacidade de trabalhar fora de casa.	33,3%
13- It is hard for me to get anything else done when my child is at home.	13- É difícil para mim fazer qualquer outra coisa quando o meu filho está em casa.		(equivalência semântica) É difícil para eu fazer qualquer outra coisa quando o meu filho está em casa.		66,6%
18- My child knows how to take turns during conversations.	18- Meu filho sabe como revezar entre perguntar e responder durante as conversas.	(equivalência semântica) OBSER: não é fácil a tradução deste enunciado: Possibilidades: a) Meu filho sabe trocar turno durante a conversação b) Meu filho sabe perguntar e responder durante a conversação. c) Meu filho sabe participar sucessivamente durante a conversação d) Meu filho sabe esperar a sua vez durante a conversação	(equivalência semântica) Não está muito claro que seria a tomada de turnos na conversação		33,3%
20- My family needs to give up many other luxuries so my child can have the	20- Minha família precisa renunciar a muitos outros luxos para que meu filho		(equivalência semântica) Precisaria deixar claro que se trata de	(equivalência semântica) Minha família precisa abrir mão de muitos outros	33,3%

devices she/he needs.	possa ter os dispositivos de que precisa.		dispositivo de CAA? (Não discordou, mas deixou comentário)	luxos para que meu filho possa ter os dispositivos de que precisa.	
28- My child's communication disability affects family finances.	28- A necessidade complexa de comunicação do meu filho afeta as finanças da família.	(equivalência semântica) Necessidade complexa de comunicação não é a tradução de communication disability		(equivalência experiencial) A dificuldade de comunicação do meu filho afeta as finanças da família.	33,3%
29- I do most of the caregiving for my child at home.	29- Eu sou o principal cuidador do meu filho em casa.	(equivalência semântica) Eu faço a maioria dos cuidados para meu filho em casa. (Não discordou, mas deixou sugestão)	(equivalência semântica) Não seriam as tarefas de cuidador ligadas ao meu filho? (Não discordou, mas deixou comentário)		100%
30- We watch our finances because of my child's communication disability.	30- Cuidamos de nossas finanças por causa das necessidades complexas de comunicação do meu filho.	(equivalência semântica) O termo Necessidades complexas de comunicação foi adotado em 2002 (IACONO, 2002) Vocês devem rever se seria possível utilizar. Não acho que seria adequado, principalmente para usar com família		(equivalência experiencial) Cuidamos de nossas finanças por causa das dificuldades de comunicação do meu filho.	33,3%
42- My child tells me when she/he feels sick.	42- Meu filho me diz quando se sente doente.			(equivalência semântica) Meu filho me diz quando se sente mal. ACREDITO QUE É POSSIVEL TRADUZIR DESTA FORMA E ASSIM FICA MAIS ABRANGENTE	66,6%
45- It is hard work helping my child with homework.	45- É um trabalho árduo ajudar meu filho com o dever de casa.	(equivalência semântica) hard work poderia ser trabalho duro, árduo (não necessariamente difícil)		(equivalência experiencial) É um trabalho difícil ajudar meu filho com a tarefa de casa.	33,3%
53- My child can spend a long time doing one activity.	53- Meu filho pode passar muito tempo fazendo uma atividade.		(equivalência semântica) Meu filho consegue ao invés de pode passar	(equivalência experiencial) Meu filho consegue passar muito tempo fazendo uma atividade.	33,3%
56- I need longer breaks from watching my child.	56- Eu preciso de descansos mais longos ao cuidar do meu filho.	(equivalência semântica) Eu preciso de mais tempo/pausa em relação ao tempo dedicado ao meu filho	(equivalência semântica) Eu preciso de pausas ou descansos mais longos para cuidar do meu filho	(equivalência experiencial) Preciso de mais tempo livre ao cuidar de meu filho.	0%
60- I have trouble coping with the demands of caring for my child.	60- Tenho dificuldade em lidar com as exigências de cuidar de meu filho.	(equivalência semântica) Tenho dúvidas em relação ao uso de exigências para demandas.		(equivalência semântica) Tenho dificuldade em lidar com as demandas para cuidar de meu filho.	33,3%
64- My child wants to be with me when I leave the room.	64- Meu filho quer estar comigo quando eu saio do cômodo.		(equivalência semântica) Acho que deveria se de um ambiente/cômodo e não da sala porque parece que é a sala de estar		66,6%

65- I would like to get more breaks from caring for my child.	65- Eu gostaria de ter mais pausas ao cuidar de meu filho.		(equivalência semântica) Eu gostaria de ter mais tempo livre – algo nesse sentido	(equivalência experiencial) Eu gostaria de ter mais tempo livre ao cuidar de meu filho.	33,3%
69- My child can play games.	69- Meu filho consegue participar de jogos		(equivalência semântica) Ele consegue jogar jogos		66,6%
73- My child can be happy when I am not holding her/him.	73- Meu filho consegue estar feliz quando não o estou segurando.	(equivalência semântica) Meu filho é feliz mesmo quando não o estou segurando		(equivalência idiomática) Meu filho consegue estar feliz quando não o estou ao seu lado	33,3%
74- I am concerned about my child's safety when she/he is left alone.	74- Fico preocupado com a segurança do meu filho quando ele é deixado sozinho.			(equivalência semântica) Fico preocupado com a segurança do meu filho quando ele fica sozinho	66,6%
76- My child can use her/his hands to play.	76- Meu filho pode usar suas mãos para brincar.		(equivalência semântica) Meu filho consegue ou é capaz de usar suas mãos...	(equivalência experiencial) Meu filho consegue usar suas mãos para brincar.	33,3%
78- I am satisfied with my child's achievement of personal goals at school.	78- Estou satisfeito com as conquistas de objetivos pessoais do meu filho na escola.			(equivalência experiencial) Estou satisfeito com as conquistas pessoais do meu filho na escola.	66,6%
83- My child can control toys without help.	83- Meu filho consegue controlar brinquedos sem ajuda.			(equivalência experiencial) Meu filho consegue usar brinquedos sem ajuda.	66,6%
84- My child is proud of her/his schoolwork.	84- Meu filho tem orgulho de seu trabalho escolar.			(equivalência experiencial) Meu filho tem orgulho das suas atividades escolares.	66,6%
85- My child can be happy when left alone to play.	85- Meu filho consegue estar feliz quando é deixado sozinho para brincar.		(equivalência semântica) Consegue se sentir feliz		66,6%
86- My child needs me nearby to do many activities.	86- Meu filho precisa de mim por perto para fazer muitas atividades.			(equivalência experiencial) Meu filho precisa de mim por perto para fazer a maioria de suas atividades.	66,6%
88- I can manage my child on my own.	88- Eu consigo cuidar do meu filho sozinho.	(equivalência semântica) Eu posso cuidar do meu filho sozinho. (não discordou, mas deixou sugestão)			100%

Obs J3: “Sugiro avaliar a possibilidade de trocar o termo ‘membro da família’ por ‘pessoa da família’. Talvez fique mais simples para os familiares responderem”

Fonte: dados da pesquisa

APÊNDICE G - COMPARAÇÃO ENTRE OS ITENS ORIGINAIS E RETROTRADUZIDOS

Versão original	Versão Retrotraduzida
<p>PLEASE READ: This questionnaire will help us to learn a bit about you, your child, and your family life as it relates to your child's face-to face communication. Please complete the questionnaire by saying how much you agree with each statement. For instance, the first item says: 'My child needs help from others when communicating.' If you strongly agree with this statement because your child always needs help from others when communicating, circle '7'. If you strongly disagree because your child never needs help, then circle '1'. Circle one of the other numbers if you agree or disagree to a lesser amount. Please circle only one rating for each statement.</p>	<p>READ HERE: This questionnaire will help us learn a little about you, your child, and your family life when it comes to your child's face to face communication. Fill out the questionnaire saying how much you agree with each statement. For example, the first item states: "My child needs help from others to communicate". If you strongly agree with this statement because your child always needs help from others when communicating, circle "7". If you strongly disagree because your child never needs help, circle "1". Circle one of the other numbers if you agree or disagree in a lower value. Circle only one classification for each statement.</p>
1- My child needs help from others when communicating.	1- My child needs help from others to communicate.
2- My child lets me know if something is wrong.	2- My child lets me know if something is wrong.
3- I need more support from family members when caring for my child.	3- I need more support from family members when caring for my child.
4- I find it easy to play with my child.	4- I find it easy to play with my child.
5- My child needs a lot of help to be understood.	5- My child needs a lot of help to be understood.
6- Being independent improves my child's self-esteem.	6- Being independent improves my child's self-esteem.
7- My child tells me what she/he wants.	7- My child tells me what they want.
8- My child has a tough time starting a conversation with people.	8- My child finds it difficult to start a conversation with people.
9- If my child got lost, she/he could ask someone for directions.	9- If my child got lost, they would be able to ask someone for information.
10- Others share the caregiving responsibilities for my child.	10- Other people share the responsibility of caring for my child.
11- My child tells me about her/his day.	11- My child tells me about their day.
12- My child's communication disability affects my ability to work outside the home.	12- My child's complex communication needs affect my ability to work outside the home.
13- It is hard for me to get anything else done when my child is at home.	13- It is difficult for me to do anything else when my child is at home.
14- My child likes to be independent.	14- My child enjoys being independent.
15- My child can phone for help in an emergency.	15- My child can call for help in an emergency.
16- I need help from professionals to care for my child.	16- I need professional help to take care of my child.

17- More than one person is required to help my child communicate.	17- More than one person is needed to help my child communicate.
18- My child knows how to take turns during conversations.	18- My child knows how to take turns asking and answering during conversations.
19- My child is learning to communicate independently.	19- My child is learning to communicate independently.
20- My family needs to give up many other luxuries so my child can have the devices she/he needs .	20- My family needs to forfeit many other luxuries so that my child can have the necessary devices .
21- My child communicates with other people on the phone.	21- My child communicates with other people on the phone.
22- All family members take turns supporting my child when going out into the neighborhood.	22- All members of the family take turns supporting my child when walking around the neighborhood.
23- My child is very sociable.	23- My child is very sociable.
24- My child communicates with family members.	24- My child communicates with family members.
25- I feel my child is safe if I leave her/him with another babysitter /caregiver.	25- I feel that my child is safe if I leave them with another nanny /caregiver.
26- My child communicates with people with whom she/he is less familiar.	26- My child communicates with people they are less familiar with .
27- I find it tiring to help my child communicate.	27- I find it tiring to help my child communicate.
28- My child's communication disability affects family finances .	28- My child's complex communication needs affect the family's finances .
29- I do most of the caregiving for my child at home.	29- I am my child's primary caregiver at home.
30- We watch our finances because of my child's communication disability .	30- We are careful with our finances due to my child's complex communication needs .
31- Other people understand my child.	31- Other people understand my child.
32- It is very demanding saying what my child wants to others.	32- It is very difficult to say what my child wants to others.
33- My child knows how to keep a conversation going .	33- My child knows how to hold a conversation.
34- Everyone in my family knows how to communicate with my child.	34- Everyone in my family knows how to communicate with my child.
35- My child plays with friends.	35- My child plays with friends.
36- Communication devices for my child make it difficult for my family to afford anything else.	36- My child's communication devices make it difficult for my family to buy anything else.
37- My child tells me when she/he is afraid .	37- My child tells me when they are scared .
38- My child's independence is increasing.	38- My child's independence is increasing.
39- My child communicates her/his ideas.	39- My child communicates their ideas.
40- Much of my time during the day is spent helping my child to communicate.	40- Much of my time during the day is spent helping my child communicate.

41- My child participates in community activities.	41- My child participates in community activities.
42- My child tells me when she/he feels sick.	42- My child tells me when they feel sick.
43- My child needs my help to communicate with others .	43- My child needs my help when communicating with other people .
44- My child converses well with friends.	44- My child talks well with his friends.
45- It is hard work helping my child with homework.	45- It is hard work to help my child with their homework.
46- My child could never go out in the neighbourhood on her/his own .	46- My child could never go out in the neighborhood alone .
47- My child prefers to communicate with me rather than other family members.	47- My child prefers communicating with me than with other family members.
48- My child socializes with others at mealtime .	48- My child socializes with other people at mealtimes .
49- My child's teacher is satisfied with my child's performance in school.	49- My child's teacher is satisfied with their performance at school.
50- Other family members need to help me care for my child.	50- Other family members need to help me care for my child.
51- My child must be with others to be content .	51- My child needs to be with other people to be happy .
52- I have difficulty managing my child's behavior.	52- I have a hard time controlling my child's behavior.
53- My child can spend a long time doing one activity.	53- My child can spend a lot of time doing an activity.
54- My child can communicate with others .	54- My child can communicate with other people .
55- My child enjoys school.	55- My child enjoys school.
56- I need longer breaks from watching my child.	56- I need longer breaks when taking care of my child.
57- My child gets frustrated easily .	57- My child is easily frustrated .
58- I have little time to get chores done around the house .	58- I have little time to do housework .
59- My child behaves well around me.	59- My child behaves well around me.
60- I have trouble coping with the demands of caring for my child.	60- I have a hard time dealing with the demands of caring for my child.
61- My child participates in the classroom.	61- My child participates in the classroom.
62- My child likes to explore her/his surroundings.	62- My child likes to explore their surroundings.
63- My child acts appropriately towards other family members.	63- My child acts appropriately with other family members.
64- My child wants to be with me when I leave the room.	64- My child wants to be with me when I leave the room.
65- I would like to get more breaks from caring for my child.	65- I would like to have more free time when taking care of my child.

66- My child is performing well in school.	66- My child is performing well at school.
67- I would like to spend more time with my other family members.	67- I would like to spend more time with other family members.
68- My child gets bored easily.	68- My child gets bored easily.
69- My child can play games.	69- My child can play games.
70- My child is well behaved at school.	70- My child behaves well at school.
71- I must take my child with me when I go from one room to another.	71- I need to take my child with me when I leave one room for another.
72- I need to get more things done around the house.	72- I need to do most of the housework.
73- My child can be happy when I am not holding her/him.	73- My child can be happy when I am not holding them.
74- I am concerned about my child's safety when she/he is left alone.	74- I worry about my child's safety when they are left alone.
75- My child participates in extra-curricular activities at school.	75- My child participates in extracurricular activities at school.
76- My child can use her/his hands to play.	76- My child can use their hands to play.
77- I need help to take care of my child.	77- I need help taking care of my child.
78- I am satisfied with my child's achievement of personal goals at school.	78- I am satisfied with my child's achievements of personal goals at school.
79- My child feels self-confident.	79- My child feels self-confident.
80- A family member needs to be near my child during the day.	80- A family member needs to be around my child during the day.
81- I wish my child could give me a few minutes to myself each day.	81- I wish my child could give me a few personal minutes every day.
82- I am concerned about the way my child behaves.	82- I am concerned about the way my child behaves.
83- My child can control toys without help.	83- My child can control toys without help.
84- My child is proud of her/his schoolwork.	84- My child is proud of their schoolwork.
85- My child can be happy when left alone to play.	85- My child can feel happy when they are left alone to play.
86- My child needs me nearby to do many activities.	86- My child needs me around to do many activities.
87- My child disrupts her/his classmates.	87- My child disturbs their classmates.
88- I can manage my child on my own.	88- I can take care of my child on my own.
89- My child likes to be near me.	89- My child enjoys being near me.

Fonte: dados da pesquisa

APÊNDICE H – ROTEIRO DE CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Roteiro de Caracterização Sociodemográfica do Participante e Histórico com o Uso de Sistemas de Comunicação Alternativa

Sobre o respondente

Nome:

Idade:

Grau de escolarização:

Profissão:

Grau de parentesco/relação com a criança/adolescente:

Sobre o usuário do Sistema de Comunicação Alternativa

Data de nascimento:

Gênero:

Grau de escolarização:

Diagnóstico ou condição de deficiência (se houver):

Tipo de sistema/recurso de comunicação alternativa utilizado atualmente:

Há quanto tempo utiliza esse sistema/recurso de comunicação alternativa:

Data do preenchimento:

ANEXO A – PARECER SUBSTANCIADO DO CEP (VALIDAÇÃO TEÓRICA)



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO PARA O BRASIL DA FAMILY IMPACT OF ASSISTIVE TECHNOLOGY SCALE FOR AUGMENTATIVE AND ALTERNATIVE COMMUNICATION

Pesquisador: Gerusa Ferreira Lourenço

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 40037420.2.0000.5504

Instituição Proponente: Departamento de Terapia Ocupacional

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.537.874

Apresentação do Projeto:

As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e Avaliação dos Riscos e Benefícios foram extraídas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1627434, de 17/12/2020). RESUMO: Tendo em vista a relevância em se investigar o impacto do uso de recursos de tecnologia assistiva, e mais especificamente de sistemas de comunicação alternativa, para a ampliação da participação social de seus usuários, pesquisadores e profissionais têm se debruçado em propor ferramentas que permitam aferir de forma mais efetiva os componentes envolvidos que podem afetar diretamente a qualidade dessa implementação.

Nesse sentido, o presente projeto tem como objetivo traduzir e validar para uso no Brasil uma escala de origem canadense denominada Family Impact of Assistive Technology Scale for Augmentative and Alternative Communication (FIATS-ACC) e seus componentes, a qual tem como alvo promover uma avaliação sobre o impacto no contexto familiar cotidiano do uso de sistemas de comunicação alternativa por crianças e adolescentes com necessidades complexas de comunicação a partir da percepção de seus pais. A pesquisa de natureza metodológica e transversal terá como materiais a escala e seus componentes, um protocolo para a tradução conciliada, um protocolo de avaliação direcionado aos juízes do comitê de especialistas. As etapas a serem realizadas serão a tradução da versão original para o português, a tradução conciliada, a

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (18)3351-9885

E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 4.537.874

retrotradução da versão em português para a língua original, a análise pelo tradutor dessa versão na comparação com o original, a avaliação por um comitê de cinco especialistas da área para verificar sua equivalência e a fase de pré-teste com a realização do estudo piloto, com dez familiares de crianças e/ou adolescentes usuários de sistemas de comunicação alternativa para verificar a compreensão dos itens e sua aplicabilidade. Procedimentos de análise das concordâncias entre os juízes e do retorno dos participantes do pré-teste serão realizados de modo a concluir uma versão traduzida da escala que deverá ser submetida às fases seguintes do processo de validação. Espera-se com o estudo colaborar com a disponibilização de uma ferramenta de medida aos profissionais e serviços que atuam com CAA e favorecer a produção de melhores práticas. HIPÓTESE: A hipótese investigada é que é possível traduzir e validar a escala FIATS-AAC para o seu uso no Brasil. METODOLOGIA: A pesquisa se caracteriza como um estudo metodológico, transversal de abordagem quantitativa e se ancora no referencial sobre boas práticas no processo de tradução e validação de instrumentos, de modo a conferir confiabilidade e equivalência cultural (BEATON, et al., 2000). Os materiais utilizados na pesquisa são a escala FIATS-AAC. Ainda, serão aplicados três instrumentos próprios para a pesquisa: Protocolo para a Tradução Conciliada; Protocolo de Avaliação de Equivalência Semântica, Idiômática, Experiencial e Conceitual; Roteiro de Caracterização Sociodemográfica dos Participantes e Histórico com o Uso de Sistemas de CAA. Especificamente para a proposta do presente projeto, as etapas a serem realizadas irão se debruçar nos procedimentos iniciais de obtenção da versão adequada semanticamente e compreensível da escala FIATS-AAC na Língua

Portuguesa do Brasil. Etapas: a. Tradução inicial e conciliada: será realizada a tradução da escala por dois tradutores independentes que tenham como língua nativa o português, sendo de preferência um com conhecimento da área do instrumento, que deverão ser informados dos conceitos que estão sendo medidos pela escala. As duas traduções serão comparadas por dois juízes do grupo de pesquisa com experiência no tema e na língua original e deverão, em conjunto, aplicar o protocolo para tradução conciliada, elaborando uma síntese com a melhor tradução dos itens, que represente um consenso dos melhores termos técnicos. Essa etapa deverá se atentar para possível concordância semântica e idiômática. b. Retrotradução: a versão traduzida e conciliada será submetida a um tradutor bilíngue com a língua nativa inglesa, sem conhecimento do instrumento

original, que deverá realizar a tradução novamente para o inglês. Uma comparação da versão final retrotraduzida com a original poderá ser feita pelos tradutores envolvidos no trabalho para sanar possíveis dificuldades em termos específicos. c. Envio aos autores: a versão retrotraduzida será

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
Bairro: JARDIM GUANABARA **CEP:** 13.565-905
UF: SP **Município:** SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-9665 **E-mail:** cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 4.537.874

enviada por email aos autores da escala para verificação e indicação de discrepâncias existentes, que deverão ser adequadas. Essas sugestões serão apreciadas pelos juízes da etapa B e uma adequação das escalas poderá ser realizada. d. Análise da equivalência teórica de conteúdo: a última versão da escala deverá ser submetida ao comitê de especialistas composto por três juízes, que irão aplicar o protocolo elaborado (APÊNDICE B) específico para esse fim e analisar a equivalência semântica, idiomática, experiencial relacionada à cultura e aos conceitos

utilizados. Especificamente quanto aos dados registrados, todas as informações serão analisadas primeiramente com a análise da concordância entre juízes para verificar se os itens propostos requerem adequações. O cálculo a ser utilizado do índice de concordância se dará pela divisão do total de respostas como pertinentes (P) pelo total de respostas emitidas pelos juízes (NP+P), multiplicado por 100 (FAGUNDES, 1985). Ao final, deverá haver uma versão atualizada das escalas. e. Pré-teste: a versão será aplicada com dez participantes da população-alvo da escala (a saber: pais e/ou responsáveis por crianças/adolescentes usuários de sistema de CAA), indicados pela ISAAC-Brasil. Serão aplicados o Roteiro de Caracterização Sociodemográfica dos Participantes e Histórico com o Uso de Sistemas de CAA e a versão traduzida da FIATS-AAC por ligação telefônica ou encontro presencial conforme disponibilidade e preferência do participante. Durante a aplicação, esses pais/responsáveis também serão questionados sobre a clareza e à compreensão dos itens. f. Revisão final: os ajustes realizados serão apresentados aos tradutores de modo a conferir com a versão original e a revisão final da FIATS-AAC será obtida. CRITÉRIOS DE INCLUSÃO: - Tradutores brasileiros que tenham familiaridade e fluência com a língua inglesa (etapas a e b);- Tradutor com o inglês como língua materna e que tenham familiaridade com a língua portuguesa (etapa c);- Pesquisadores que tenham familiaridade com o tema e com o campo da pesquisa (etapa b e d);- Familiares de crianças e/ou adolescentes que utilizem sistemas de comunicação alternativa.

Objetivo da Pesquisa:

O objetivo do presente projeto é realizar o início do processo de validação transcultural para o Brasil da escala FIATS-AAC e suas versões reduzidas, mais precisamente para as etapas da validação teórica do instrumento, com a tradução, tradução conciliada, retrotradução, avaliação de conteúdo por um comitê de especialistas e pré-teste.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Considera-se que toda pesquisa envolvendo seres humanos apresenta riscos. O dano eventual poderá ser imediato ou tardio, comprometendo o indivíduo ou a coletividade. Dessa forma, o pesquisador deve fazer o exercício da alteridade colocando-se no lugar do sujeito participante

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
 Bairro: JARDIM GUANABARA CEP: 13.565-905
 UF: SP Município: SAO CARLOS
 Telefone: (16)3351-9665 E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 4.537.874

para detectar possíveis riscos, que podem ser físicos, morais ou psicológicos. Neste sentido, o presente projeto afirma quanto aos riscos aos juízes: constrangimentos podem ocorrer caso seja necessário questionar ou discutir as análises para maiores esclarecimentos. Aos familiares participantes: riscos acerca de sensibilidade emocional em relação ao conteúdo da FIAT-AAC poderão ocorrer, pois irá tratar de questões sobre a dinâmica familiar e como é a participação e comunicação com seu filho(a), além das demandas de tempo despendido nas respostas. Quanto aos benefícios: Os benefícios da participação é que a contribuição no estudo auxiliará o processo de disponibilizar ao Brasil uma ferramenta que auxilia o processo de implementação de recursos de tecnologia assistiva, mais especificamente de sistemas de comunicação alternativa de forma mais efetivo, favorecendo a ampliação da participação social de crianças e adolescentes com necessidades complexas de comunicação e suas famílias.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de uma pesquisa que deve seguir os preceitos éticos estabelecidos pela Resolução CNS nº 510 de 2016 e suas complementares.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações"

Recomendações:

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações"

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Todas as pendências elencadas no relatório anterior foram contempladas e, desta forma, considera-se que o projeto está aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de ética em pesquisa - CEP, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS nº 466 de 2012 e 510 de 2016, manifesta-se por considerar "Aprovado" o projeto. A responsabilidade do pesquisador é indelegável e indeclinável e compreende os aspectos éticos e legais, cabendo-lhe, após aprovação deste Comitê de Ética em Pesquisa: II - conduzir o processo de Consentimento e de Assentimento Livre e Esclarecido; III - apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento; IV - manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período mínimo de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa; V - apresentar no relatório final que o projeto foi desenvolvido conforme delineado, justificando, quando ocorridas, a sua mudança ou interrupção. Este relatório final deverá ser protocolado via notificação na Plataforma Brasil. OBSERVAÇÃO: Nos documentos

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
Bairro: JARDIM GUANABARA **CEP:** 13.565-905
UF: SP **Município:** SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-9665 **E-mail:** cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 4.537.874

encaminhados por Notificação NÃO DEVE constar alteração no conteúdo do projeto. Caso o projeto tenha sofrido alterações, o pesquisador deverá submeter uma "EMENDA".

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1627434.pdf	17/12/2020 23:18:56		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoValidacaoInicialFIATSB_r_1.pdf	17/12/2020 23:17:22	Gerusa Ferreira Lourenço	Aceito
Outros	Carta_Resposta_versao1.docx	17/12/2020 23:16:25	Gerusa Ferreira Lourenço	Aceito
Cronograma	Cronograma.docx	17/12/2020 23:15:28	Gerusa Ferreira Lourenço	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEjuizes_preteste_final.docx	17/12/2020 23:11:19	Gerusa Ferreira Lourenço	Aceito
Declaração de concordância	CartaSaacBrAssinada.pdf	06/11/2020 16:19:08	Gerusa Ferreira Lourenço	Aceito
Folha de Rosto	folhaDeRosto_FIATS_AAC.pdf	06/11/2020 16:16:04	Gerusa Ferreira Lourenço	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO CARLOS, 12 de Fevereiro de 2021

Assinado por:
ADRIANA SANCHEZ GARCIA DE ARAUJO
(Coordenador(a))

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
Bairro: JARDIM GUANABARA CEP: 13.565-905
UF: SP Município: SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-9665 E-mail: cephumanos@ufscar.br

ANEXO B – PARECER SUBSTANCIADO DO CEP / SOLICITAÇÃO DE EMENDA (VALIDAÇÃO PRELIMINAR DAS PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS)



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO PARA O BRASIL DA FAMILY IMPACT OF ASSISTIVE TECHNOLOGY SCALE FOR AUGMENTATIVE AND ALTERNATIVE COMMUNICATION

Pesquisador: Gerusa Ferreira Lourenço

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 40037420.2.0000.5504

Instituição Proponente: Departamento de Terapia Ocupacional

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.121.479

Apresentação do Projeto:

Trata-se de uma solicitação de emenda do projeto de pesquisa aprovado em 12/02/2021, sob parecer nº 4.537.874. A solicitação da emenda está presente no arquivo PB_INFORMATIONES_BÁSICAS_1839102_E1.pdf e documento de justificativa de Emenda, anexados em 30/10/2021, e onde se lê: Para finalizar o processo de validação da Family Impact of Assistive Technology Scale for Augmentative and Alternative Communication (FIATS-AAC), e para que a escala possa ser utilizada no contexto do Brasil, será necessário a modificação do cronograma da pesquisa, a ampliação no número de participantes e a inserção de um novo instrumento para a coleta de dados. Reitera-se que serão utilizados os mesmos procedimentos de intervenção com os sujeitos previstos no projeto previamente aprovado.

ALTERAÇÕES:

Modificação do cronograma com a inserção de duas etapas: Etapa F: Validação das propriedades psicométricas e Etapa G: Análise das propriedades psicométricas.

Ampliação do nº de participantes quando serão requisitados mais 30 participantes.

Inserção de um novo instrumento - Versão brasileira da Family Impact Scale (FIS): Será adotada como uma medida comparativa para avaliar a validade convergente da FIATS-AAC

Objetivo da Pesquisa:

O objetivo do presente projeto é realizar o início do processo de validação transcultural para o

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9685

E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 5.121.479

Brasil da escala FIATS-AAC e suas versões reduzidas, mais precisamente para as etapas da validação teórica do instrumento, com a tradução, tradução conciliada, retrotradução, avaliação de conteúdo por um comitê de especialistas e pré-teste. E verificar a validade do instrumento para o contexto do Brasil, avaliando sua aplicabilidade e consistência interna por meio da análise das propriedades psicométricas.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Considera-se que toda pesquisa envolvendo seres humanos apresenta riscos e/ou desconfortos. O dano eventual poderá ser imediato ou tardio, comprometendo o indivíduo ou a coletividade. Dessa forma, o pesquisador deve fazer o exercício da alteridade colocando-se no lugar do sujeito participante para detectar possíveis riscos/desconfortos, que podem ser físicos, morais ou psicológicos.

Neste sentido, o presente projeto destaca que - aos juízes: constrangimentos podem ocorrer caso seja necessário questionar ou discutir as análises para maiores esclarecimentos.

- aos familiares participantes: riscos acerca de sensibilidade emocional em relação ao conteúdo da FIAT-AAC poderão ocorrer, pois irá tratar de questões sobre a dinâmica familiar e como é a participação e comunicação com seu filho(a), além das demandas de tempo despendido nas respostas.

Sendo que os benefícios da participação é que a contribuição no estudo auxiliará o processo de disponibilizar ao Brasil uma ferramenta que auxilia o processo de implementação de recursos de tecnologia assistiva, mais especificamente de sistemas de comunicação alternativa de forma mais efetivo, favorecendo a ampliação da participação social de crianças e adolescentes com necessidades complexas de comunicação e suas famílias.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de uma pesquisa que deve seguir os preceitos éticos estabelecidos pela Resolução CNS nº 510 de 2016 e suas complementares.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações"

Recomendações:

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações"

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A emenda do projeto segue o rigor em ética com seres humanos e, portanto, considera-se

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235	CEP: 13.565-905
Bairro: JARDIM GUANABARA	
UF: SP	Município: SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-9685	E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 5.121.479

aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de ética em pesquisa - CEP, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS nº 466 de 2012 e 510 de 2016, manifesta-se por considerar "Aprovado" o projeto. A responsabilidade do pesquisador é indelegável e indeclinável e compreende os aspectos éticos e legais, cabendo-lhe, após aprovação deste Comitê de Ética em Pesquisa: II - conduzir o processo de Consentimento e de Assentimento Livre e Esclarecido; III - apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento; IV - manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período mínimo de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa; V - apresentar no relatório final que o projeto foi desenvolvido conforme delineado, justificando, quando ocorridas, a sua mudança ou interrupção. Este relatório final deverá ser protocolado via notificação na Plataforma Brasil. OBSERVAÇÃO: Nos documentos encaminhados por Notificação NÃO DEVE constar alteração no conteúdo do projeto. Caso o projeto tenha sofrido alterações, o pesquisador deverá submeter uma "EMENDA".

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1839102_E1.pdf	30/10/2021 16:48:16		Aceito
Outros	JustificativaEmenda.pdf	30/10/2021 16:47:52	Carolina Cristina Alves Lino	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoFiatsBr.pdf	30/10/2021 16:47:15	Carolina Cristina Alves Lino	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	30/10/2021 16:46:17	Carolina Cristina Alves Lino	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	30/10/2021 16:44:18	Carolina Cristina Alves Lino	Aceito
Declaração de concordância	CartalsaacBrAssinada.pdf	06/11/2020 16:19:08	Gerusa Ferreira Lourenço	Aceito
Folha de Rosto	folhaDeRosto_FIATS_AAC.pdf	06/11/2020 16:16:04	Gerusa Ferreira Lourenço	Aceito

Situação do Parecer:

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
 Bairro: JARDIM GUANABARA CEP: 13.565-905
 UF: SP Município: SAO CARLOS
 Telefone: (16)3351-9685 E-mail: cephumanos@ufscar.br

ANEXO C - ANUÊNCIA DA ISAAC-BRASIL

CARTA DE AUTORIZAÇÃO

Ao Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar),

Prezado Comitê de Ética em Pesquisa da UFSCar, na função de representante legal da ASSOCIAÇÃO DOS MEMBROS BRASILEIROS DA INTERNATIONAL SOCIETY FOR AUGMENTATIVE AND ALTERNATIVE COMMUNICATION – ISAAC-BRASIL, infirmo que o projeto de pesquisa intitulado **TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO PARA O BRASIL DA FAMILY IMPACT OF ASSISTIVE TECHNOLOGY SCALE FOR AUGMENTATIVE AND ALTERNATIVE COMMUNICATION** apresentado pelo (a) pesquisador (a), Profa. Dra. Gerusa Ferreira Lourenço e que tem como objetivo principal de realizar o início do processo de validação transcultural para o Brasil da escala FIATS-AAC e suas versões reduzidas, com a divulgação junto aos membros da ISAAC-Brasil foi analisado e autorizada sua realização apenas após a apresentação do parecer favorável emitido pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar. Solicito a apresentação do Parecer de Aprovação do CEP-UFSCar antes de iniciar a coleta de dados nesta Instituição.

“Declaro conhecer a Resolução CNS 466/12. Esta instituição está ciente de suas responsabilidades como instituição coparticipante do presente projeto de pesquisa e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar.

Data: Porto Alegre 22 de Outubro de 2020.

Assinatura: 
Rita Bersch, Presidente ISAAC Brasil (gestão 2020/2021)

ANEXO D - E-MAIL DE ACEITAÇÃO DA VERSÃO RETROTRADUZIDA

