

Tradução e equivalência semântica da versão brasileira do instrumento *Autism-Specific Quality of Life Items* (ASQoL)

VIVIANE ANDRADE CANCIO DE PAULA

Faculdade de Odontologia da Universidade Federal Fluminense, Niterói, RJ, Brasil.

E-mail: odonto.cancio@gmail.com

MARIANA OLIVIA PEREIRA ABOUD DE MACENA

Faculdade de Odontologia da Universidade Federal Fluminense, Niterói, RJ, Brasil.

E-mail: marianaaboud@hotmail.com

MÔNICA ALMEIDA TOSTES

Faculdade de Odontologia da Universidade Federal Fluminense, Niterói, RJ, Brasil.

E-mail: matostesuff@yahoo.com.br

Resumo

O *Autism-Specific Quality of Life Items* (ASQoL) é um questionário britânico específico para avaliar a qualidade de vida de adultos autistas. O objetivo deste estudo foi obter a versão brasileira do instrumento ASQoL, com equivalência semântica ao instrumento original. A metodologia incluiu seis etapas: 1. tradução do ASQoL para o português, com dois tradutores; 2. pré-teste dos questionários traduzidos; 3. unificação do questionário; 4. retrotradução; 5. revisão de traduções e retrotraduções; 6. produção de um questionário final. Todas as etapas para obtenção da versão final do ASQoL foram realizadas com o consentimento dos autores do questionário original. Os entrevistados, adultos autistas, foram recrutados por meio de grupos *on-line* usando plataformas de mídia social. No total, 30 respondentes participaram do pré-teste, no qual as duas traduções foram testadas. As duas versões traduzidas foram muito semelhantes, e, após o término de todas as etapas, obteve-se uma versão final do ASQoL. Conclui-se, que o instrumento ASQoL mostrou-se compreensível e de fácil aplicação no pré-teste, e que apresenta equivalência conceitual, semântica, cultural e operacional em relação aos itens originais, porém as propriedades psicométricas precisam ser avaliadas na população brasileira.

Recebido em: 09/12/2023

Aprovado em: 03/06/2024



Palavras-chave

Transtorno do espectro autista. Qualidade de vida. Comparação transcultural. Inquéritos e questionários. Traduções.

Translation and semantic equivalence of the Brazilian version of the Autism-Specific Quality of Life Items instrument (ASQoL)

Abstract

The Autism-Specific Quality of Life Items (ASQoL) is a specific British questionnaire to assess the quality of life of autistic adults. The objective of this study was to obtain the Brazilian version of the ASQoL instrument, with semantic equivalence with the original instrument. The methodology includes six steps: 1. translation of ASQoL into Portuguese, done by two translators; 2. pre-test of the translated questionnaires; 3. unification of the questionnaire; 4. back-translation; 5. revision of translations and back-translations; 6. production of a final questionnaire. All the steps to obtain the final version of the ASQoL were carried out with the consent of the authors of the original questionnaire. Respondents, adults with autism, were recruited through online advertisements using social media platforms. In total, 30 respondents participated in the pre-test, in which the two translations were tested. The two translated versions were very similar, and after completion of all steps a final version of the ASQoL was obtained. Therefore, it is concluded that the ASQoL instrument proved to be understandable and easy to apply in the pre-test and that it presents conceptual, semantic, cultural and operational equivalence in relation to the original items, however the psychometric properties need to be evaluated in the Brazilian population.

Keywords

Autism spectrum disorder. Quality of life. Cross-cultural comparison. Surveys and questionnaires. Translations.

Traducción y equivalencia semântica de la versión brasileña del instrumento *Autism-Specific Quality of Life Items* (ASQoL)

Resumen

El *Autism-Specific Quality of Life Items* (ASQoL) es un cuestionario británico específico para evaluar la calidad de vida de adultos con trastorno del espectro autista. El propósito de este estudio fue obtener la versión brasileña del instrumento ASQoL que tenga equivalencia semántica con el instrumento de origen. La metodología incluyó seis pasos: 1. traducción de ASQoL al portugués, con dos traductores; 2. pre-ensayo de cuestionarios traducidos; 3. unificación del cuestionario; 4. retrotraducción; 5. revisión de traducciones y retrotraducciones; 6. elaboración de un cuestionario de síntesis y envío. Se realizaron todos los pasos para obtener la versión final de ASQoL con consentimiento de los autores del cuestionario original. Los encuestados, adultos autistas, fueron reclutados a través de grupos en línea que utilizaban plataformas de redes sociales. En total, 30 encuestados participaron en la prueba previa, en la que se probaron las dos traducciones. El uso de traducciones y retrotraducciones permitió el desarrollo de una versión brasileña del ASQoL semánticamente equivalente al instrumento de origen. Se concluye, por lo tanto, que el instrumento ASQoL presenta equivalencia conceptual, semántica, cultural y operativa con relación a los ítems originales, sin embargo, las propiedades psicométricas aún necesitan ser evaluadas en la población brasileña.

Palabras clave

Trastorno del espectro autista. Calidad de vida. Comparación intercultural. Encuestas y cuestionarios. Traducciones.

INTRODUÇÃO

O transtorno do espectro autista (TEA) é um distúrbio do neurodesenvolvimento em que os indivíduos tendem a apresentar déficits na comunicação e interação social. A gravidade é baseada em deficiências de comunicação social e padrões de comportamento repetitivos e restritos, habilidades intelectuais e de linguagem limitadas, bem como comorbidades concomitantes (American Psychiatric Association, 2022; World Health Organization, 2023).

O número de indivíduos diagnosticados com TEA vem aumentando com o passar dos anos nos Estados Unidos, sendo a prevalência mais recente divulgada de uma em cada 36 crianças. Segundo Maenner *et al.* (2018, 2023) a prevalência entre 2000 e 2018 foi mais baixa do que a encontrada em 2020, porém mantendo a prevalência menor entre brancos, quando comparados a outras etnias. Além disso, 37,9% das crianças tinham deficiência intelectual, que é um dado muito importante porque esses indivíduos vão precisar de maior apoio para desenvolver as tarefas diárias (Christensen *et al.*, 2012; Maenner *et al.*, 2018, 2023). Esse aumento entre crianças diagnosticadas com TEA nos alerta sobre a necessidade de métodos de diagnósticos confiáveis, tratamento e suporte para todos os indivíduos com TEA (Faras; Al Ateeqi; Tidmarsh, 2010). No Brasil, não temos dados robustos sobre a prevalência da condição.

A qualidade de vida (QV) foi definida pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (The World Health Organization Quality of Life Assessment, 1995). O TEA pode estar associado a condições coexistentes que podem afetar adversamente a qualidade de vida do indivíduo (Ayres *et al.*, 2018; Cancio; Faker; Tostes, 2019; Chiang; Wineman, 2014; Cottenneau *et al.*, 2012; Howlin; Magiati, 2017).

A QV de indivíduos autistas na maioria dos estudos tem demonstrado ser significativamente menor do que a da população em geral (Jennes-Coussens; Magill-Evans; Koning, 2006; Kamp-Becker *et al.*, 2010; Kamio; Inada; Koyama, 2013). Entretanto, segundo a literatura (Ayres *et al.*, 2018), os métodos até então utilizados para aferir a QV de indivíduos autistas foram criados para uso em populações relacionadas (por exemplo, a *Comprehensive Quality of Life Scale*), não sendo específicos para pessoas autistas (Moss; Mandy; Howlin, 2017). Dessa forma, a tradução e validação de um questionário específico para indivíduos autistas são necessárias para avaliar a QV de modo mais preciso (Ikeda; Hinckson; Krägeloh, 2014).

Diante disso, um grupo de pesquisadores da Universidade de Newcastle, no Reino Unido, a fim de aprimorar a validade de uma medida de QV para pessoas autistas adultas, desenvolveu itens específicos para essa comunidade com o intuito de eles serem aplicados em conjunto com as medidas da OMS: o WHOQoL-Bref (instrumento de avaliação de qualidade de vida abreviado) e o WHOQoL-Disabilities (instrumento de avaliação de qualidade de vida de deficiências) (Power; Green, 2010). Para abordar questões como sobrecarga

sensorial, amizades, barreiras ao acesso a serviços e identidade como pessoa adulta autista, os autores adicionaram nove itens, desenvolvendo um questionário específico para adultos autistas, o *Autism-Specific Quality of Life Items* (ASQoL). Esses itens são referentes principalmente a fatores sociais. Dessa maneira, fez-se possível uma maior abrangência de áreas consideradas importantes para a mensuração da QV no que diz respeito ao paciente autista (McConachie *et al.*, 2018).

No Brasil, a QV de indivíduos com TEA e seus cuidadores tem sido avaliada por instrumentos não específicos para indivíduos com TEA (Cancio; Faker; Tostes, 2019; Cancio *et al.*, 2018). Entretanto, visto que o contexto cultural pode dificultar o entendimento de certas avaliações, bem como a percepção de indivíduos no espectro do autismo, fazem-se necessárias a tradução e adaptação transcultural do questionário ASQoL para o português do Brasil para que a avaliação da qualidade de vida desse grupo específico seja mensurável de forma confiável.

Desse modo, o presente estudo teve como objetivo realizar o processo de tradução, adaptação transcultural, avaliação da equivalência semântica do questionário ASQoL em inglês britânico e a versão em português para ser aplicada no Brasil.

MÉTODOS

O presente estudo de tradução e adaptação transcultural foi metodológico, descritivo e observacional, compreendendo desde a tradução do inglês britânico para o português brasileiro até a produção de um questionário síntese, produzindo uma versão do ASQoL na língua portuguesa/Brasil (McConachie *et al.*, 2018). A metodologia empregada para a tradução e equivalência semântica do ASQoL foi baseada nas recomendações de Guillemin, Bombardier e Beaton (1993) e Tesch *et al.* (2008), que incluem as seguintes etapas: 1. tradução; 2. pré-teste dos questionários traduzidos; 3. unificação do questionário; 4. retrotradução (tradução reversa); 5. revisão das traduções e retrotraduções; 6. produção de um questionário final (Figura 1). Este estudo está em consonância com o estabelecido na Resolução nº 466/2012 e suas complementares, com o Código de Ética Médica de 1988, e aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa (Parecer nº 4.197.715). A pesquisa foi realizada após concordância com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para todos os participantes.

Tradução

Primeiramente, foi obtida a permissão dos autores do questionário original por *e-mail* para usar e traduzir o ASQoL antes de iniciar a tradução e adaptação transcultural do instrumento. A tradução do questionário para o português foi realizada de forma independente por dois tradutores (brasileiros), cujo idioma materno é o português e que possuíam um amplo e reconhecido domínio da língua inglesa. Ambos foram informados sobre os objetivos do questionário e instruídos a utilizar termos linguísticos da vida cotidiana da população brasileira. Um profissional com especialização em Estudos Linguísticos do Texto e graduação em Letras foi o responsável pela tradução 1 (T1), enquanto outro, professor de inglês e bacharel em Relações Internacionais, fez a tradução 2 (T2).

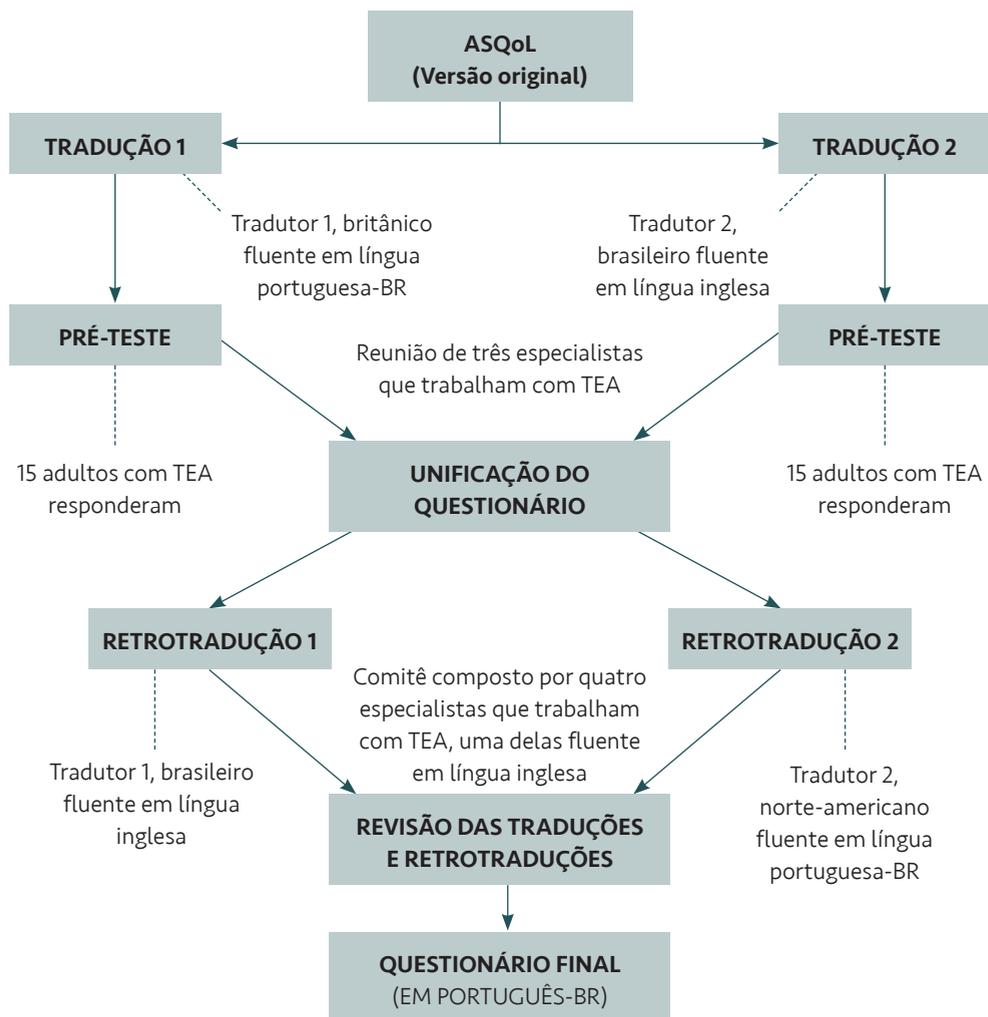
Pré-teste dos questionários traduzidos

O questionário ASQoL, em suas duas versões traduzidas, T1 e T2, foi aplicado como um pré-teste. Essa etapa teve a função de analisar, nas duas versões, itens que estivessem com alguma expressão verbal em que fosse difícil a compreensão. O pré-teste foi realizado em 30 indivíduos de nacionalidade brasileira diagnosticados dentro do espectro do TEA, com idade igual ou superior a 18 anos, de ambos os sexos, e em 15 foi aplicada a versão do questionário do tradutor 1 (T1) e nos outros 15 a versão do tradutor 2 (T2), no período entre 2019 e 2020. Os entrevistados, adultos com autismo, foram recrutados por meio de anúncios *on-line* usando plataformas de mídia social. A aplicação do questionário foi por meio de formulários virtuais (Google Forms) devido ao enfrentamento da pandemia de Covid-19. Esse meio de aplicação do questionário foi autorizado pelos autores (McConachie *et al.*, 2018). Antes de assinarem o TCLE, os participantes foram informados, de forma escrita e detalhada, de maneira remota e *on-line* pelo *chat* da rede social, sobre qual seria o objetivo da pesquisa, seus riscos e benefícios. Assinaram o TCLE preenchendo o botão “Estou de acordo”.

Para que o indivíduo pudesse responder ao questionário, ele deveria ser alfabetizado e ter condições intelectuais para que, com ou sem o apoio dos cuidadores, pudesse responder às perguntas. Nessa etapa, todos que receberam a versão traduzida (T1 ou T2) e que manifestaram o desejo de responder ao questionário foram incluídos. Posteriormente, após o recebimento dos questionários preenchidos, foram excluídos indivíduos com idade inferior a 18 anos

e que não tinham diagnóstico de TEA conclusivo, com outras comorbidades associadas ou que não eram residentes no Brasil. Antes de responderem às perguntas do questionário, os participantes foram convidados a responder, no mesmo formulário, a perguntas referentes a dados sociodemográficos, grau de apoio requerido (leve, moderado e severo), idade do diagnóstico do TEA para caracterização e seleção da amostra de acordo com os critérios de inclusão e exclusão.

Figura 1 Metodologia empregada no processo de tradução do *Autism-Specific Quality of Life Items (ASQoL)* para o português - BR



Fonte: Elaborada pelas autoras.

Os questionários foram enviados da seguinte maneira: ao primeiro indivíduo que assinou o TCLE foi aplicada a versão do questionário do tradutor 1 (T1); ao segundo que assinou, a versão do tradutor 2 (T2), e assim sucessivamente. Em caso de alguma dificuldade, seus responsáveis/cuidadores legais poderiam responder por eles (segundo orientação dada pelos autores do instrumento original).

Nesse pré-teste, foi analisado se as perguntas estavam sendo compreendidas e/ou se os participantes consideravam necessário substituir alguma palavra/expressão verbal para que a pergunta fosse mais bem compreendida pela população-alvo. Em cada pergunta foi anexada uma resposta “não entendi a pergunta” e se gostaria de explicar por que não entendeu. A partir dessa avaliação, o comitê de especialistas (na etapa 3) avaliou o motivo que poderia ter levado à não compreensão e se a falta de compreensão era em ambas as traduções ou não e em quais perguntas.

Unificação do questionário

O comitê de especialistas foi convidado a participar para avaliar as traduções por *e-mail*, e, após o aceite, um formulário, as duas traduções e as orientações de como preencher o formulário foram enviados também por *e-mail*. Cada membro do grupo realizou uma avaliação independente. O grupo de especialistas também revisou as opções de resposta do ASQoL que são apresentadas na escala do tipo Likert (McConachie *et al.*, 2018). O comitê de especialistas foi composto por quatro profissionais (especialistas, mestres e doutores em Odontopediatria, uma delas com formação adicional em Psicopedagogia, Neuropsicopedagogia, Psicomotricidade e Psicologia; e outro membro com especialização em pacientes com deficiência) que trabalham com indivíduos com TEA.

Formulário de avaliação

Três critérios foram utilizados para avaliar a medida (Rubio *et al.*, 2003): 1. representatividade do domínio do conteúdo; 2. clareza do item; 3. coerência entre a pergunta e o exemplo de resposta. Cada item foi avaliado em uma escala Likert de 1 a 4 para representatividade, clareza e coerência. A representatividade é demonstrada pela capacidade de um item de representar o domínio do conteúdo, conforme descrito na definição teórica. A clareza de um item

é avaliada com base na clareza com que um item é redigido. Depois de avaliarem a representatividade, a clareza e a coerência entre a pergunta e o exemplo da resposta no construto, os especialistas foram convidados a considerar toda a medida e especificar a adição ou exclusão de qualquer item. Cada pergunta foi avaliada de 1 a 4 da seguinte forma: representatividade (1-não representativo, 2-necessita de revisão, 3-necessita de pouca revisão, 4-representativo); clareza (1-não é claro, 2-necessita de revisão, 3-necessita de pouca revisão, 4-claro); coerência (1-não coerente, 2-necessita de revisão, 3-necessita de pouca revisão, 4-coerente).

Primeiramente foi aplicado o teste Kappa de Fleiss, para verificar se havia concordância entre os avaliadores e em quais perguntas o coeficiente de correlação intraclasse (*intraclass correlation coefficient* – ICC) mostrou valores altos de concordância entre os avaliadores ($p < 0,01$). Após a avaliação dos especialistas e com as respostas dos entrevistados, uma reunião foi marcada para discussão e modificações sugeridas.

Retrotradução (tradução reversa)

A versão unificada do instrumento em português foi retraduzida para o inglês por dois outros tradutores independentes, um britânico (R1) e outro norte-americano (R2). O tradutor britânico possui mestrado em Estudos da Tradução e o tradutor norte-americano é revisor de textos científicos. Os tradutores não foram informados sobre os objetivos e conceitos envolvidos no questionário.

Revisão das traduções e retrotraduções

O grupo de especialistas foi novamente reunido, só que dessa vez, junto de uma quarta especialista, fluente em língua inglesa, para comparar a versão original do questionário com as versões traduzidas e retraduzidas, e para produzir uma versão final em português. Cada membro do grupo realizou uma avaliação independente, e, posteriormente, as discrepâncias e os problemas detectados foram debatidos de forma remota. O grupo de especialistas também revisou as opções de resposta do ASQoL que são apresentadas na escala do tipo Likert (McConachie *et al.*, 2018).

Produção de um questionário síntese

Com base nos resultados do debate, o grupo de especialistas formou uma versão final do questionário em português que, em seguida, foi enviada por correio eletrônico para análise pelos autores do questionário original. Os autores do questionário original concordaram e autorizaram o uso da versão em português do instrumento ASQoL.

RESULTADOS

A maioria dos participantes do pré-teste residia nas Regiões Sul e Sudeste do Brasil, sem diferença entre os grupos. No grupo I, 53,3% eram do sexo masculino e 46,7% do sexo feminino, e, no grupo II, 63% do grupo masculino e 37% do sexo feminino. Com relação ao grau de apoio requerido, no grupo I, 100% relataram ter grau leve (pouco apoio requerido) e no grupo II, 6,7% relataram ter grau moderado (médio apoio requerido) e 93,3% leve. Com relação à idade em que teve o diagnóstico de TEA, a maioria teve seu diagnóstico entre 2 e 9 anos, com média de idade no grupo I de 36,2 (DP = 12 anos) e o grupo 2 de 40 anos (DP = 9 anos).

EQUIVALÊNCIA SEMÂNTICA

Tradução

As duas traduções demonstraram ser semelhantes entre si, apresentando apenas algumas pequenas discrepâncias com relação a termos específicos; por exemplo, enquanto um tradutor traduziu “*planning for getting older*” como “*fazer planos para quando ficar velho(a)*”, o outro traduziu como “*planejar o envelhecimento*”, conforme mostra a Tabela 1. Nessa tabela observa-se que as traduções foram diferentes em quase todas as perguntas entre o T1 e o T2, porém mantendo o sentido.

Pré-teste dos questionários traduzidos

Após responderem ao questionário (T1 ou T2), os participantes expuseram suas dúvidas e sugestões, entre elas: necessidade de mais objetividade em perguntas muito extensas (item 4); utilização de palavras de melhor compreensão (item 9); simplificação das opções de resposta. Todas as informações obtidas foram anotadas e consideradas no processo de unificação.

Unificação do questionário

Na Tabela 1, é apresentada a avaliação realizada pelos especialistas. Observa-se que há concordância entre os examinadores (teste Kappa de Fleiss/ examinador A, B, C e D foi igual ou acima de 78%). Da mesma forma, o ICC mostrou valores altos de concordância entre os avaliadores ($p < 0,01$). Na avaliação dos especialistas, o formulário de resposta para a tradução do T1 apresentou maior concordância para representatividade e coerência quando comparado ao T2. De forma clara, se analisarmos cada pergunta do T1, vamos encontrar um grau elevado de concordância e, quando a discordância ocorreu, foi entre “precisa de mínima revisão” e “sem revisão”. A pergunta 9 foi a que apresentou maior necessidade de revisão em ambas as traduções, e também a maior dificuldade de representatividade e clareza, sendo assim reformulada. Os itens foram analisados individualmente levando em consideração os resultados coletados da amostra no pré-teste. As conclusões do grupo de especialistas são apresentadas a seguir:

- 1) Nos itens 1, 2, 3, 5, 6, 7 e 8, não foram detectadas objeções; os itens foram construídos utilizando-se as partes das duas traduções que demonstraram ser mais bem compreendidas pela população-alvo no pré-teste.
- 2) Nos itens 4 e 9, decidiu-se por reformular as perguntas com o intuito de gerar mais objetividade, porém garantindo o teor da original.
- 3) Com relação às opções de resposta, a T1 e a T2 obtiveram exatamente a mesma tradução.

Com relação à sugestão dada por três participantes em simplificar as opções de resposta, optou-se por não alterá-las tendo em vista a pouca relevância diante do restante da amostra que não relatou tal objeção.

Retrotradução (tradução reversa)

As duas retrotraduções foram semelhantes entre si, apresentando apenas algumas pequenas discrepâncias com relação a termos específicos; por exemplo, enquanto um tradutor retraduziu “*Do you feel safe with your financial situation?*”, o outro retraduziu como “*Do you feel confident about your financial situation?*” (Tabela 1).

Revisão das traduções e retrotraduções

O comitê de especialistas se reuniu de forma *on-line* e avaliou as versões da R1 e da R2 com relação à unificação e as comparou com a versão original. Detectaram-se diferenças entre algumas palavras do questionário original e as versões retraduzidas devido às alterações efetuadas nas etapas anteriores. Quando se revisaram as opções de resposta, foi considerado que existe equivalência com as respostas do questionário original. A versão unificada passou a ser o questionário síntese que foi enviado por correio eletrônico para avaliação pelos autores do questionário original.

Produção de um questionário final

A versão do questionário síntese foi enviada por correio eletrônico para análise pelos autores do questionário original. Os autores do questionário original concordaram e autorizaram a versão em português do instrumento ASQoL para futura utilização em indivíduos autistas adultos brasileiros. Obteve-se, portanto, uma versão final do instrumento ASQoL em português (Quadro 1).

Quadro 1

Questionário ASQoL original, traduções para a língua portuguesa do Brasil e sua versão unificada (final) com as devidas retrotraduções

Item	ASQoL original	Tradução 1	Tradução 2	Versão final	Retrotradução 1	Retrotradução 2
Opções de resposta 1-4	Not at all A little Moderately Mostly Totally	Nem um pouco Um pouco Moderadamente Na maioria das vezes Totalmente	Nem um pouco Um pouco Moderadamente Na maioria das vezes Totalmente	Nem um pouco Um pouco Moderadamente Na maioria das vezes Totalmente	Never Rarely Sometimes Almost always Always	Never Rarely Sometimes Almost always Always
1	Do you have enough support from others to make important decisions? For example, picking a course to study, finding a job, deciding where to live, planning for getting older.	Você tem apoio de outras pessoas para tomar decisões importantes? Por exemplo, escolher um curso para fazer, encontrar um emprego, decidir onde morar, fazer planos para quando ficar velho(a).	Você tem apoio suficiente de outras pessoas para tomar decisões importantes? Por exemplo, escolher um curso para estudar, encontrar um emprego, decidir onde morar, planejar o envelhecimento.	Você tem apoio adequado de outras pessoas para tomar decisões importantes? Por exemplo, escolher um curso para estudar, encontrar um emprego, decidir onde morar e planejar a sua velhice.	Do you have sufficient support from other people to take important decisions? For example, choosing a course of study, finding a job, deciding where to live and planning your retirement.	Do you have adequate support from others to make important decisions? For example, to choose a course to study, to find a job, to decide where to live and to plan your old age.

(continua)

Quadro 1 Questionário ASQoL original, traduções para a língua portuguesa do Brasil e sua versão unificada (final) com as devidas retrotraduções (continuação)

Item	ASQoL original	Tradução 1	Tradução 2	Versão final	Retrotradução 1	Retrotradução 2
2	Can you 'be yourself' around your friends/people you know well? For example, you don't have to put on an 'act'.	Você consegue "ser você mesmo(a)" com os amigos/pessoas que você conhece bem? Por exemplo, você não precisa "fingir".	Você pode ser você mesmo(a) com seus amigos/pessoas que conhece bem? Por exemplo, você não tem que fingir ou encenar nada.	Você consegue ser você mesmo(a) com seus amigos/pessoas que você conhece bem? Por exemplo, você não tem que "fingir".	Are you able to be yourself with your friends/people you know well? For example, you don't have to "pretend".	Can you be yourself with your friends or people you know well? For example, you don't need to "pretend".
3	How secure do you feel about your financial situation? That is, that your current sources of income will continue (e.g. benefits, salary, pension, etc.).	Você se sente seguro(a) com sua situação financeira? Ou seja, que suas fontes atuais de renda vão ser mantidas (ex.: benefícios, salário, pensão etc.).	Quão seguro(a) você se sente em relação à sua situação financeira? Ou seja, seguro(a) de que suas fontes de renda atuais continuarão a existir (por exemplo, benefícios, salário, pensão etc.).	Você se sente seguro(a) com sua situação financeira? Ou seja, tem segurança que suas fontes atuais de renda vão ser mantidas (ex.: benefícios, salário, pensão etc.).	Do you feel confident about your financial situation? In other words, are you confident that your current sources of income will be maintained (e.g.: benefits, salary, pension, etc.)?	Do you feel safe with your financial situation? For example, you are confident that your current sources of income will continue (e.g., benefits, salary, pension, etc.).

(continua)

Quadro 1 Questionário ASQoL original, traduções para a língua portuguesa do Brasil e sua versão unificada (final) com as devidas retrotraduções (continuação)

Item	ASQoL original	Tradução 1	Tradução 2	Versão final	Retrotradução 1	Retrotradução 2
4	Do you have enough support in your life, if or when you need it, to help you deal with problems?	Você tem apoio suficiente em sua vida, se ou quando você precisar, para ajudar você a lidar com os problemas?	Você tem suporte suficiente, se ou quando precisar, para ajudá-lo(a) a lidar com os problemas?	Quando você precisa, existe alguém que te ajude com os seus problemas?	When you need someone, is there anyone to help you with your problems?	When you need help with your problems, is someone there for you?
	For example, someone who knows you well and will give advice about social and other problems.	Por exemplo, alguém que você conhece bem e que dará conselhos sobre problemas sociais e outros problemas.	Por exemplo, alguém que o(a) conhece bem e dará conselhos sobre problemas sociais e outros problemas.	Por exemplo, alguém que te conhece bem e dará conselhos sobre questões sociais e outros problemas.	For example, someone who knows you well and will give you advice about social issues and other problems.	For example, someone who knows you well and who can give you advice on social issues and other problems.
Opções de resposta 5	Very dissatisfied Dissatisfied Neither satisfied nor dissatisfied Satisfied Very satisfied	Muito insatisfeito(a) Insatisfeito(a) Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a) Satisfeito(a) Muito satisfeito(a)	Muito insatisfeito(a) Insatisfeito(a) Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a) Satisfeito(a) Muito satisfeito(a)	Muito insatisfeito(a) Insatisfeito(a) Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a) Satisfeito(a) Muito satisfeito(a)	Very unsatisfied Unsatisfied Neither satisfied nor unsatisfied Satisfied Very satisfied	Very dissatisfied Dissatisfied Neither satisfied nor dissatisfied Pleased Very satisfied

(continua)

Quadro 1 Questionário ASQoL original, traduções para a língua portuguesa do Brasil e sua versão unificada (final) com as devidas retrotraduções (continuação)

Item	ASQoL original	Tradução 1	Tradução 2	Versão final	Retrotradução 1	Retrotradução 2
5	Are you satisfied with your current friendships? (i.e. whether you have several, few, or no friends).	Você está satisfeito(a) com suas amizades atuais? (ou seja, se você tem vários ou poucos amigos ou nenhum amigo).	Você está satisfeito(a) com suas amizades atuais? (ou seja, se você tem vários, poucos ou nenhum amigo).	Você está satisfeito(a) com suas amizades atuais? (ou seja, se você tem muitos, poucos, ou nenhum amigo).	Are you satisfied with your current friendships? (In other words, whether you have many, few, or no friends).	Are you satisfied with your current friendships? (That is, if you have many, few, or no friends).
Opções de resposta 6-8	Never Seldom Quite often Very often Always	Nunca Raramente Às vezes Muito frequentemente Sempre	Nunca Raramente Às vezes Muito frequentemente Sempre	Nunca Raramente Às vezes Muito frequentemente Sempre	Never Rarely Sometimes Almost always Always	Never Rarely Sometimes Almost always Always

(continua)

Quadro 1 Questionário ASQoL original, traduções para a língua portuguesa do Brasil e sua versão unificada (final) com as devidas retrotraduções (continuação)

Item	ASQoL original	Tradução 1	Tradução 2	Versão final	Retrotradução 1	Retrotradução 2
6	<p><i>Do you feel there are barriers when accessing health services?</i></p> <p><i>For example, staff do not allow you time to answer, or you cannot see the same GP.</i></p>	<p>Você nota dificuldades quando utiliza os serviços de saúde?</p> <p>Por exemplo, os funcionários não dão a você tempo suficiente para responder, ou você não consegue se consultar com o mesmo médico.</p>	<p>Você sente que existem barreiras ao acessar os serviços de saúde?</p> <p>Por exemplo, a equipe médica não lhe dá tempo para responder ou você não consegue ter acesso ao mesmo médico.</p>	<p>Você sente que existem dificuldades ao acessar serviços de saúde?</p> <p>Por exemplo, a equipe médica não lhe dá tempo para responder, ou você não consegue ter acesso ao mesmo médico.</p>	<p><i>Do you feel you have problems accessing health services?</i></p> <p><i>For example, the medical team does not give you enough time to answer, or you cannot get access to the same doctor.</i></p>	<p><i>Do you feel any difficulties in accessing health services?</i></p> <p><i>For example, the medical team does not give you time to respond, or you are unable to access the same doctor.</i></p>
7	<p><i>Do sensory issues in the environment make it difficult to do things you want to do?</i></p> <p><i>For example, supermarket too noisy, public transport too busy, etc.</i></p>	<p>Problemas sensoriais no ambiente ao seu redor causam dificuldades para você fazer as coisas que quer fazer?</p> <p>Por exemplo, supermercado barulhento demais, transporte público muito lotado etc.</p>	<p>Os problemas sensoriais no ambiente dificultam o que você deseja fazer?</p> <p>Por exemplo, supermercado muito barulhento, transporte público muito ocupado etc.</p>	<p>Os problemas sensoriais no ambiente ao seu redor dificultam o que você deseja fazer?</p> <p>Por exemplo, supermercado barulhento, transporte público lotado etc.</p>	<p><i>Do sensory problems in your surroundings make it hard for you to do what you want?</i></p> <p><i>For example, a noisy supermarket, overcrowded public transport, etc.</i></p>	<p><i>Do sensory problems in the environment around you hamper what you want to do?</i></p> <p><i>For example, a noisy supermarket, crowded public transport, etc.</i></p>

(continua)

Quadro 1 Questionário ASQoL original, traduções para a língua portuguesa do Brasil e sua versão unificada (final) com as devidas retrotraduções (continuação)

Item	ASQoL original	Tradução 1	Tradução 2	Versão final	Retrotradução 1	Retrotradução 2
8	<p><i>Do you feel there are barriers to your needs being met in "official" situations (e.g. at the benefit's office, at work, with your landlord, etc.)?</i></p> <p><i>For example, how other people communicate with you, or share information; feeling unable to disclose your autism diagnosis.</i></p>	<p>Você percebe dificuldades em ter suas necessidades atendidas em situações "oficiais" (por exemplo, na repartição pública responsável pelos benefícios sociais, no trabalho, com o proprietário do seu imóvel etc.)?</p> <p>Por exemplo, como as outras pessoas se comunicam com você, ou compartilham informações; você não se sente à vontade para contar a elas sobre seu autismo.</p>	<p>Você acha que existem barreiras para que suas necessidades sejam atendidas em situações "oficiais" (por exemplo, no escritório de Recursos Humanos, no trabalho, com o proprietário de um imóvel etc.)?</p> <p>Por exemplo, como outras pessoas se comunicam com você ou compartilham informações; sentir-se incapaz de divulgar seu diagnóstico de autismo.</p>	<p>Você acha que existem dificuldades em ter suas necessidades atendidas em situações "oficiais" (na repartição pública responsável pelos benefícios sociais, no trabalho, com o proprietário do seu imóvel etc.)?</p> <p>Por exemplo, como as outras pessoas se comunicam com você, ou compartilham informações; você não se sente à vontade para contar a elas sobre seu autismo.</p>	<p><i>Do you think you have problems with getting your needs met in "official" situations (in the public department responsible for your social security benefits, at work, with your landlord, etc.)?</i></p> <p><i>For example, the way other people communicate with you, or share information; or you don't feel comfortable to tell them you are autistic.</i></p>	<p><i>Do you think there are difficulties in having your needs met in "official" situations (like in the public office responsible for social benefits, at work, with your landlord, etc.)?</i></p> <p><i>For example, the way other people communicate with you, or share information; or you don't feel comfortable to tell them you are autistic.</i></p>

(continua)

Quadro 1 Questionário ASQoL original, traduções para a língua portuguesa do Brasil e sua versão unificada (final) com as devidas retrotraduções (continuação)

Item	ASQoL original	Tradução 1	Tradução 2	Versão final	Retrotradução 1	Retrotradução 2
Opções de resposta 9	<p><i>Not at all</i></p> <p><i>A little</i></p> <p><i>Moderately</i></p> <p><i>Mostly</i></p> <p><i>Totally</i></p>	<p>Nem um pouco</p> <p>Um pouco</p> <p>Moderadamente</p> <p>Na maioria das vezes</p> <p>Totalmente</p>	<p>Nem um pouco</p> <p>Um pouco</p> <p>Moderadamente</p> <p>Na maioria das vezes</p> <p>Totalmente</p>	<p>Nem um pouco</p> <p>Um pouco</p> <p>Moderadamente</p> <p>Na maioria das vezes</p> <p>Totalmente</p>	<p><i>Not at all</i></p> <p><i>A little</i></p> <p><i>More or less</i></p> <p><i>Most of the time</i></p> <p><i>Completely</i></p>	<p><i>Not at all</i></p> <p><i>A little</i></p> <p><i>More or less</i></p> <p><i>Most of the time</i></p> <p><i>Totally</i></p>
9	<p><i>Are you at ease (OK) with 'Autism' as an aspect of your identity?</i></p> <p><i>Here, 'Autism' means any of the words that refer to the Autism Spectrum.</i></p>	<p>Você se sente à vontade tendo o "autismo" como parte de sua identidade?</p> <p>Aqui, "autismo" significa qualquer palavra que se refira ao espectro autista.</p>	<p>Você está à vontade com o "Autismo" como um aspecto da sua identidade?</p> <p>Aqui, "Autista" significa qualquer uma das palavras que se referem ao Espectro Autista.</p>	<p>Você se sente à vontade (ok) sendo autista?</p>	<p><i>Do you feel comfortable (ok) being autistic?</i></p> <p><i>Do you feel comfortable (ok) being autistic?</i></p>	<p><i>Do you feel comfortable (ok) being autistic?</i></p>

Fonte: Elaborado pelas autoras.

Tabela 1 Respostas do formulário de avaliação das traduções T1 e T2, realizadas pelo comitê de especialistas

Perguntas T1	Comitê de especialistas											
	Representatividade				Clareza				Coerência			
	A	B	C	D	A	B	C	D	A	B	C	D
Item 1	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
Item 2	4	4	4	4	3	4	4	4	3	3	3	3
Item 3	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
Item 4	3	3	3	3	3	3	3	3	4	4	4	4
Item 5	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
Item 6	4	4	4	4	3	3	3	3	4	4	4	4
Item 7	4	4	3	4	3	3	3	3	3	4	3	3
Item 8	4	4	4	4	4	3	3	4	4	4	4	4
Item 9	2	2	2	2	2	2	2	2	*	*	*	*
Concordância %	89%				78%				89%			
Perguntas T2												
Item 1	4	4	4	4	3	3	3	3	4	4	4	3
Item 2	4	4	4	4	3	3	4	3	4	4	4	4
Item 3	4	4	4	4	3	4	3	3	4	4	4	4
Item 4	3	3	4	3	3	3	3	3	4	4	4	4
Item 5	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
Item 6	3	4	4	4	3	3	3	3	4	4	4	4
Item 7	4	4	4	4	3	3	3	3	4	4	4	4
Item 8	3	3	3	3	3	3	3	3	4	4	4	4
Item 9	2	2	2	2	2	2	2	2	*	*	*	*
Concordância %	78%				78%				88%			

Escala Likert: representatividade (1-não representativo, 2-necessita de revisão, 3-necessita de pouca revisão, 4-representativo); clareza (1-não é claro, 2-necessita de revisão, 3-necessita de pouca revisão, 4-claro); coerência (1-não coerente, 2-necessita de revisão, 3-necessita de pouca revisão, 4-coerente). As letras maiúsculas correspondem aos avaliadores.

Fonte: Elaborada pelas autoras.

DISCUSSÃO

Este estudo traduziu e adaptou a versão do instrumento ASQoL da língua inglesa para a língua portuguesa/Brasil. A adaptação transcultural de um questionário autoaplicável de QV para uso em um novo país, cultura e/ou idioma exige um método que alcance a equivalência entre a versão original e a versão final do questionário. Para isso é necessário atuar de maneira uniforme, impessoal e obedecer ao segmento metodológico que se propõe utilizar (Tesch; Oliveira; Leão, 2008; Guillemin; Bombardier; Beaton, 1993; Wagner *et al.*, 1998; Guyatt, 1993). Dessa forma, foi obtido um instrumento na versão brasileira para ser usado no grupo específico de adultos com TEA que alcançará resultados que possam ser comparados e analisados.

Para tais medidas serem usadas em todas as culturas, os itens não só devem ser bem traduzidos linguisticamente, como também devem ser adaptados culturalmente, de maneira que seu conteúdo se mantenha fidedigno naquele país (Beaton *et al.*, 2000). A primeira etapa do estudo mostrou-se adequada tanto para o comitê de especialistas quanto para os autores do instrumento original, considerando que os itens mantiveram o conteúdo proposto (McConachie *et al.*, 2018). Nessa etapa, deve-se destacar que a consulta direta a um dos autores do instrumento contribuiu sobremaneira para o refinamento e a manutenção do significado dos itens, o que permite melhor comparabilidade com os resultados do instrumento original e a garantia de que a nova versão do instrumento tenha o mesmo efeito na população-alvo, assim como o instrumento original o fazia em outro idioma e cultura (Guillemin; Bombardier; Beaton, 1993). Na avaliação dos especialistas, o formulário de resposta para a tradução do T1 apresentou maior concordância para representatividade, clareza e coerência quando comparado ao T2. De forma clara, se analisarmos cada pergunta de T1, encontraremos um grau elevado de concordância e, quando a discordância ocorreu, foi entre “precisa de mínima revisão” e “sem revisão”. A pergunta 9 foi a que apresentou maior necessidade de revisão em ambas as traduções.

Neste trabalho foi obtido um instrumento que, traduzido para o português do Brasil, está apto a ser utilizado na população brasileira, para a qual está sendo adaptado, com a mesma eficiência que o instrumento original tem no contexto em que foi desenvolvido, assegurando que qualquer tradução leve a itens semanticamente equivalentes. Caso contrário, haveria ausência de equivalência transcultural, comprometendo a validade das informações coletadas (Beaton *et al.*, 2000).

Guillemin, Bombardier e Beaton (1993) descreveram um processo de adaptação completo, com o intuito de maximizar a obtenção de equivalência semântica, idiomática, experiencial e conceitual entre os questionários de origem e destino, que foi seguido neste artigo. Porém, tal processo é a primeira etapa de três, adotadas pela International Society for Quality of Life Assessment. As outras duas etapas são a verificação dos requisitos de escala e a validação, estabelecendo valores normativos para a nova versão (Gandek; Ware Jr., 1998; Ware Jr. *et al.*, 1995; Ware Jr.; Gandek, 1998). Tais etapas para a obtenção de uma versão em português brasileira, válida e confiável do questionário ASQoL são indispensáveis e serão desenvolvidas pela equipe de estudo em outro momento (Beaton *et al.*, 2000; Guillemin; Bombardier; Beaton, 1993).

Alguns instrumentos para a avaliação da QV que também foram traduzidos e que são de grande importância para a área odontológica, por exemplo, são a *Early Childhood Oral Health Impact Scale* (ECOHIS), o *Parental-Caregiver Perceptions Questionnaire* (P-CPQ) e a *Scale of Oral Health Outcomes for 5-year-old children* (SOHO-5). Todos esses instrumentos utilizaram a mesma metodologia no desenvolvimento de suas versões em português, e o impacto na QV relacionada à saúde bucal no Brasil tem sido avaliado com esses instrumentos validados para crianças em geral (Tesch *et al.*, 2008; Abanto *et al.*, 2013). Há lacunas na literatura, o que exige um instrumento mais direcionado para cada público, como a comunidade autista adulta.

Ainda são desconhecidos os fatores determinantes para impactos negativos na QV de autistas, por isso a importância de traduzir um instrumento como esse. Poder medir a QV de pessoas adultas autistas, que são tão negligenciadas, nos permite conhecer quais aspectos da vida desses indivíduos estão sendo precários e assim auxiliar os profissionais de saúde no planejamento e na tomada de decisão quanto à implantação de medidas necessárias para a obtenção de uma QV melhor (Jennes-Coussens; Magill-Evans; Koning, 2006; Kamp-Becker *et al.*, 2010; Kamio; Inada; Koyama, 2013; Moss; Mandy; Howlin, 2017; Ikeda; Hinckson; Krägeloh, 2014).

Durante todo o processo de equivalência semântica, com a intenção de formular as perguntas da forma mais sucinta possível e semanticamente equivalentes às originais, a versão final obteve mais objetividade e termos mais utilizados no dia a dia da população brasileira, almejando uma melhor e singular compreensão pela comunidade autista adulta.

A presente pesquisa apresenta algumas limitações. A tradução e adaptação transcultural são os primeiros passos em direção à validação de um

instrumento de avaliação de QV. Portanto, pretende-se continuar esse processo por meio da realização de pesquisas que apresentem evidências de validade de conteúdo, construto e critério do ASQoL no contexto brasileiro. A presente pesquisa foi realizada de forma *on-line*, e na fase de pré-teste a maioria dos indivíduos que manifestaram o desejo de participar apresentava grau leve, requerendo pouco apoio, o que pode ser um viés por não representar esse aspecto da dificuldade intelectual e interação em sua totalidade. De outra forma, o ASQoL é autoaplicável e apresenta exemplos para que o respondente possa se sentir mais seguro quanto ao entendimento da pergunta que queira aferir. Nesse aspecto, o questionário apresenta um ponto positivo na avaliação.

CONCLUSÃO

O questionário ASQoL foi traduzido, e, nesse processo, o instrumento apresentou satisfatórias equivalências – conceitual, semântica, cultural e idiomática – entre a versão adaptada e a original, de forma a resultar em equivalência semântica com o questionário original em inglês britânico. Apesar das limitações apresentadas neste trabalho, o estudo tem várias implicações positivas, como a possibilidade de se aplicar o questionário próprio para esse grupo específico de pacientes, assim como avaliar de forma mais clara sua QV e os aspectos relacionados ao dia a dia de indivíduos com TEA. Sugere-se, ainda, a utilização dessa medida para a avaliação do efeito da formação contínua e de diferentes modelos de desenvolvimento profissional, no sentido de promover a melhoria das práticas inclusivas. A versão em português pode ser aplicada no Brasil, entretanto mais estudos são necessários nessa área.

REFERÊNCIAS

ABANTO, J., TSAKOS, G., ARDENGHI, T. M.; PAIVA, S. M.; RAGGIO, D. P.; SHEIHAM, A.; BÖNECKER, M. Responsiveness to change for the Brazilian Scale of Oral Health Outcomes for 5-year-old children (SOHO-5). *Health Qual Life Outcomes*, v. 11, n. 137, p. 2-7, 2013. DOI: 10.1186/1477-7525-11-137

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. DSM-5-TR. 5th ed. Washington, DC: APA, 2022. DOI: 10.1176/appi.books.9780890425787

AYRES, M., PARR, J. R.; RODGERS, J.; MASON, D.; AVERY, L.; FLYNN, D. A systematic review of quality of life of adults on the autism spectrum. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, v. 22, n. 7, p. 774-783, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1177/1362361317714988>

BEATON, D. E.; BOMBARDIER, C.; GUILLEMIN, F.; FERRAZ, M. B. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*, v. 25, n. 24, p. 3186-3191, 2000. DOI: [10.1097/00007632-200012150-00014](https://doi.org/10.1097/00007632-200012150-00014)

BURGESS, A. F.; GUTSTEIN, S. E. Quality of life for people with autism: raising the standard for evaluating successful outcomes. *Child and Adolescent Mental Health*, v. 12, n. 2, p. 80-86, 2007. DOI: [10.1111/j.1475-3588.2006.00432.x](https://doi.org/10.1111/j.1475-3588.2006.00432.x)

CANCIO, V.; FAKER, K.; BENDO, C. B.; PAIVA, S. M.; TOSTES, M. A. Individuals with special needs and their families' oral health-related quality of life. *Brazilian Oral Research*, v. 32, e39, 2018. DOI: [10.1590/1807-3107bor-2018.vol32.0039](https://doi.org/10.1590/1807-3107bor-2018.vol32.0039)

CANCIO, V.; FAKER, K.; TOSTES, M. A. Parental perceptions of oral health related quality of life of Brazilian children and adolescents with autism spectrum disorder. *Brazilian Dental Science*, v. 22, n. 4, p. 497-505, 2019. DOI: [10.14295/BDS.2019.V22I4.1814](https://doi.org/10.14295/BDS.2019.V22I4.1814)

CHIANG, H. M.; WINEMAN, I. Factors associated with quality of life in individuals with autism spectrum disorders: a review of literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, v. 8, n. 8, p. 974-986, 2014. DOI: [10.1016/j.rasd.2014.05.003](https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.05.003)

CHRISTENSEN, D. L.; BAIO, J.; VAN NAARDEN BRAUN, K.; BILDER, D.; CHARLES, J.; CONSTANTINO, J. N.; DANIELS, J.; DURKIN, M. S.; FITZGERALD, R. T.; KURZIUS-SPENCER, M.; LEE, L. C.; PETTYGROVE, S.; ROBINSON, C.; SCHULZ, E.; WELLS, C.; WINGATE, M. S.; ZAHORODNY, W.; YEARGIN-ALLSOPP, M. Prevalence and characteristics of Autism Spectrum Disorder among children aged 8 years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, v. 65, n. 3, p. 1-23, 2016. DOI: [10.15585/mmwr.ss6503a1](https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6503a1)

COTTENCEAU, H.; ROUX, S.; BLANC, R.; LENOIR, P.; BONNET-BRILHAULT, F.; BARTHÉLÉMY, C. Quality of life of adolescents with autism spectrum disorders: comparison to adolescents with diabetes. *European Child & Adolescent Psychiatry*, v. 21, n. 5, p. 289-296, 2012. DOI: [10.1007/s00787-012-0263-z](https://doi.org/10.1007/s00787-012-0263-z)

FARAS, H.; AL ATEEQI, N.; TIDMARSH, L. Autism spectrum disorders. *Annals of Saudi Medicine*, v. 30, n. 4, p. 295-300, 2010. DOI: [10.4103/0256-4947.65261](https://doi.org/10.4103/0256-4947.65261)

GANDEK, B.; WARE JR., J. E. Methods for validating and norming translations of health status questionnaires: the IQOLA Project approach. International Quality of Life Assessment. *Journal of Clinical Epidemiology*, v. 51, n. 11, p. 953-959, 1998. DOI: [10.1016/s0895-4356\(98\)00086-9](https://doi.org/10.1016/s0895-4356(98)00086-9)

GUILLEMIN, F.; BOMBARDIER, C.; BEATON, D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *Journal of Clinical Epidemiology*, v. 46, n. 12, p. 1417-1432, 1993. DOI: 10.1016/0895-4356(93)90142-n

GUYATT, G. H. The philosophy of health-related quality of life translation. *Quality of Life Research*, v. 2, n. 6, p. 461-465, 1993. DOI: 10.1007/BF00422220

HOWLIN, P.; MAGIATI, I. Autism spectrum disorder: outcomes in adulthood. *Current Opinion in Psychiatry*, v. 30, n. 2, p. 69-76, 2017. DOI: 10.1097/YCO.0000000000000308

IKEDA, E.; HINCKSON, E.; KRÄGELOH, C. Assessment of quality of life in children and youth with autism spectrum disorder: a critical review. *Quality of Life Research*, v. 23, n. 4, p. 1069-1085, 2014. DOI: 10.1007/s11136-013-0591-6

JENNES-COUSSENS, M.; MAGILL-EVANS, J.; KONING, C. The quality of life of young men with Asperger syndrome: a brief report. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, v. 10, n. 4, p. 403-414, 2006. DOI: 10.1177/1362361306064432

KAMIO, Y.; INADA, N.; KOYAMA, T. A nationwide survey on quality of life and associated factors of adults with high-functioning autism spectrum disorders. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, v. 17, n. 1, p. 15-26, 2013. DOI: 10.1177/1362361312436848

KAMP-BECKER, I.; SCHRÖDER, J.; REMSCHMIDT, H.; BACHMANN, C. J. Health-related quality of life in adolescents and young adults with high functioning autism-spectrum disorder. *Psycho-social Medicine*, v. 7, Doc03, 2010. DOI: 10.3205/psm000065

MAENNER, M. J.; SHAW, K. A.; BAKIAN, A. V.; BILDER, D. A.; DURKIN, M. S.; ESLER, A.; FURNIER, S. M.; HALLAS, L.; HALL-LANDE, J.; HUDSON, A.; HUGHES, M. M.; PATRICK, M.; PIERCE, K.; POYNTER, J. N.; SALINAS, A.; SHENOUDA, J.; VEHORN, A.; WARREN, Z.; CONSTANTINO, J. N.; DIRIENZO, M.; COGSWELL, M. E. Prevalence and characteristics of Autism Spectrum Disorder among children aged 8 years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2018. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, v. 70, n. 11, p. 1-16, 2021. DOI: 10.15585/mmwr.ss7011a1

MAENNER, M. J.; WARREN, Z.; WILLIAMS, A. R.; AMOAKOHENE, E.; BAKIAN, A. V.; BILDER, D. A.; DURKIN, M. S.; FITZGERALD, R. T.; FURNIER, S. M.; HUGHES, M. M.; LADD-ACOSTA, C. M.; MCARTHUR, D.; PAS, E. T.; SALINAS, A.; VEHORN, A.; WILLIAMS, S.; ESLER, A.; GRZYBOWSKI, A.; HALL-LANDE, J.; NGUYEN, R. H. N.; SHAW, K. A. Prevalence and characteristics of Autism Spectrum Disorder Among children aged 8 years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2020. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, v. 72, n. 2, p. 1-14, 2023. DOI: 10.15585/mmwr.ss7202a1

MCCONACHIE, H.; MASON, D.; PARR, J. R.; GARLAND, D.; WILSON, C.; RODGERS, J. Enhancing the validity of a quality of life measure for autistic people. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 48, n. 5, p. 1596-1611, 2018. DOI: 10.1007/s10803-017-3402-z

MOSS, P.; MANDY, W.; HOWLIN, P. Child and adult factors related to quality of life in adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 47, n. 6, p. 1830-1837, 2017. DOI: 10.1007/s10803-017-3105-5

POWER, M. J.; GREEN, A. M.; WHOQOL-DIS Group. Development of the WHOQOL disabilities module. *Quality of Life Research*, v. 19, n. 4, p. 571-584, 2010. DOI: 10.1007/s11136-010-9616-6

RUBIO, D. M.; BERG-WEGER, M.; TEBB, S. S.; LEE, E. S.; RAUCH, S. Objectifying content validity: conducting a content validity study in social work research. *Social Work Research*, v. 27, n. 2, p. 94-104, 2003. DOI: 10.1093/swr/27.2.94

TESCH, F. C.; OLIVEIRA, B. H.; LEÃO, A. Equivalência semântica da versão em português do instrumento Early Childhood Oral Health Impact Scale. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 24, n. 8, p. 1897-1909, 2008. DOI: 10.1590/s0102-311x2008000800018

THE WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE ASSESSMENT (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, v. 41, n. 10, p. 1403-9, 1995. DOI: 10.1016/0277-9536(95)00112-k

WAGNER, A. K.; GANDEK, B.; AARONSON, N. K.; ACQUADRO, C.; ALONSO, J.; APO-LONE, G.; BULLINGER, M.; BJORNER, J.; FUKUHARA, S.; KAASA, S.; LEPLÈGE, A.; SULLIVAN, M.; WOOD-DAUPHINEE, S.; WARE JR, J. E. Cross-cultural comparisons of the content of SF-36 translations across 10 countries: results from the IQOLA Project. International Quality of Life Assessment. *Journal of Clinical Epidemiology*, v. 51, n. 11, p. 925-932, 1998. DOI: 10.1016/s0895-4356(98)00083-3

WARE JR., J. E.; GANDEK, B. Methods for testing data quality, scaling assumptions, and reliability: the IQOLA Project approach. International Quality of Life Assessment. *Journal of Clinical Epidemiology*, v. 51, n. 11, p. 945-952, 1998. DOI: 10.1016/s0895-4356(98)00085-7

WARE JR., J. E.; KELLER, S. D.; GANDEK, B.; BRAZIER, J. E.; SULLIVAN, M. Evaluating translations of health status questionnaires: methods from the IQOLA project. International Quality of Life Assessment. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, v. 11, n. 3, p. 525-551, 1995. DOI: 10.1017/s0266462300008710

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*, 11th Revision. Use ICD-11. Geneva: WHO, 2023. Disponível em: <http://icd.who.int/>. Acesso em: 12 jul. 2024.