

**National Fragile X Foundation | Fragile X Conference | Cincinnati – Ohio | Julho/2018 (“Conferência”)**

**Título: *Reducing Barriers to Assessment with Children with FXS: Strategies and Interventions***

Data da palestra: 12/07/2018

Categoria: *Education* (Educação)

Palestrante(s): Jeanine Coleman (PHD, University of Denver); Suzanne Delap (EdS, University of Denver); Jacklyn Perales; Karen Riley (PHD, University of Denver); Talia Thompson (EdS).

Sugestão de Leitura Complementar - além das referências bibliográficas expostas pelo(s) Palestrante(s):

<http://www.fragilex.org/wp-content/uploads/2012/01/Lesson-Planning-Guide-for-Students-with-FXS.pdf>

---

**CONTEÚDO DESTES DOCUMENTOS:**

- Tradução da palestra em epígrafe;
- Comentários do(s) Palestrante(s) da Conferência, bem como bibliografia indicada por este(s) - conforme avisos expressos embutidos no texto;
- Comentários do Participante presente na Conferência - conforme avisos expressos embutidos no texto;
- Sugestão de leitura complementar pertinente à matéria tratada na palestra - conforme indicada acima.

**AVISOS LEGAIS:**

***Este material refere-se à tradução da palestra cujos dados como título, data e palestrante(s) (“Palestrante(s)”) constam em epígrafe (“Material de Tradução”), palestra esta realizada no âmbito da Conferência, organizada pela National Fragile X Foundation (“NFXF”). O Material de Tradução foi elaborado por diversos autores conforme apresentação, registros, transcrições e anotações (“Material Apresentado”) de determinado(s) participante(s) da Conferência (“Participante(s)”) - cujo conteúdo o(s) autor(es) deste Material de Tradução tiveram o acesso devidamente autorizado. O Material de Tradução não fere quaisquer direitos autorais, sejam protegidos pelas leis nacionais ou estrangeiras, direitos esses que são e permanecerão de titularidade exclusiva do(s) Palestrante(s) e/ou da NFXF, conforme o caso, nos termos dos dispositivos legais, da doutrina e jurisprudência aplicáveis. O Material de Tradução não é cópia fiel, completa e/ou integral do Material Apresentado. O MATERIAL DE TRADUÇÃO CONTEM TRADUÇÃO SIMPLES, NÃO JURAMENTADA, SINTETIZADA, INCOMPLETA, E EVENTUALMENTE IMPRECISA DO MATERIAL APRESENTADO. PODENDO CONTER INTERPRETAÇÕES EXCLUSIVAS DO(S) PARTICIPANTE(S) DA CONFERÊNCIA E/OU DO(S) AUTOR(ES) DESTES MATERIAIS DE TRADUÇÃO, SENDO, PORTANTO, PASSÍVEL DE INTERPRETAÇÃO DIVERSA DAQUELA PRETENDIDA PELO(S) PALESTRANTE(S); ERROS; INACURACIDADES; E/OU IMPRECIÇÕES. ESTE MATERIAL DE TRADUÇÃO - E QUAISQUER DE SEUS TRECHOS, ISOLADAMENTE OU EM CONJUNTO- NÃO PODERÁ SER CONSIDERADO, TOTAL OU PARCIALMENTE, COMO ARTIGO CIENTÍFICO OU ACADÊMICO, DEBATE OU DEMONSTRAÇÃO DE IDEIAS DE QUAISQUER DE SEUS AUTORES, OU DO(S) PARTICIPANTE(S), OS QUAIS TAMPOUCO PODERÃO SER CONSIDERADOS COMO DEFENSORES, ACEITANTES, OU INDICADORES DE QUAISQUER LINHAS, MÉTODOS,***

**ABORDAGENS, TÉCNICAS DE TRATAMENTO E/OU INTERVENÇÃO QUE ESTEJAM ASSENTADOS NO MATERIAL DE TRADUÇÃO. ESTE MATERIAL DE TRADUÇÃO NÃO PODERÁ SER CITADO EM ARTIGOS CIENTÍFICOS OU ACADÊMICOS, OU EM QUAISQUER PUBLICAÇÕES DIVERSAS DAQUELAS EXPRESSAMENTE AUTORIZADAS PELO(S) PALESTRANTE(S), OU QUEM DETENHA O DIREITO DE SUA PUBLICAÇÃO. O Material de Tradução pode conter siglas representativas de determinados conceitos e/ou entidades próprios da língua inglesa, e da cultura e/ou sistema americanos, e pode não corresponder à conceitos adotados pela língua portuguesa e/ou cultura ou sistema nacional. O Material de Tradução não é protegido pela(s) lei(s) de direitos autorais aplicável(eis) sendo que seu propósito é mera e exclusivamente informativo e colaborativo, não podendo ser comercializado ou onerado, à qualquer título, de qualquer maneira, em qualquer formato, e sob qualquer pretexto. QUALQUER EXPLORAÇÃO COMERCIAL OU UTILIZAÇÃO INDEVIDA, SEM O EXPRESSO CONSENTIMENTO DA(S) PALESTRANTES E/OU DA NFXF, CONFORME O CASO, DO CONTEUDO DESTA PALESTRA, SUJEITARÁ A PARTE INFRATORA ÀS LEIS E NORMAS APLICÁVEIS, SOBRETUDO AS PROTETORAS DOS DIREITOS AUTORAIS, MARCAS E PATENTES, ISENTANDO-SE, NESTE ATO, O(S) AUTOR(ES) DESTA MATERIAL DE TRADUÇÃO DE QUALQUER RESPONSABILIDADE NESTE SENTIDO. O(s) Participante(s) e/ou o(s) autor(es) deste Material de Tradução isentam-se de toda e qualquer obrigação ou responsabilidade advindas da feitura deste, incluindo, mas não se limitando, a eventuais informações imprecisas, incompletas, errôneas, e/ou contraditórias constantes do Material de Tradução, e/ou com significados diversos daqueles pretendidos ou colocados pelo Participante. O(s) autor(es) deste Material de Tradução não traduziu(ram) diversos trechos do Material Apresentado, especialmente aqueles que interferem diretamente na saúde de pessoas, tais como informações médicas, ou acerca de funcionamento dos sistemas fisiológico, anatômico, e biológico, e quaisquer informações a este respeito deverão ser desconsideradas para quaisquer fins. O Material de Tradução contém comentários do Participante presente na Conferência sobre alguma(s) questão(ões) falada(s) ou exposta(s) pelo Palestrante (“Comentários do Participante”) - conforme avisos expressos embutidos no texto do Material de Tradução-, tratando-se de impressões, entendimentos e conhecimentos pessoais e subjetivos do(s) Participante(s), isentando-se este(s) de toda e qualquer responsabilidade a despeito dos Comentários do Participante, assim como de quaisquer destaques no texto, grifos, e outros realces. A indicação de documentos, endereços eletrônicos, artigos publicados, considerados científicos, ou não, realizados por autores fidedignos, ou não, têm o condão exclusivo de complementar o conhecimento acerca do tema tratado na palestra da Conferência, e também se trata de correspondência e alinhamento de materiais cujos temas pareçam - ao(s) autore(s) deste Material de Tradução- semelhantes, sendo portanto informações advindas de impressões, entendimentos e conhecimentos pessoais e subjetivos do(s) autor(es) do Material de Tradução, restando o(s) autor(es) isentos de toda e qualquer responsabilidade a este respeito.**

---

## TRADUÇÃO DA PALESTRA

### ***Reducing Barriers to Assessment with Children with FXS: Strategies and Interventions***

(Reduzindo Barreiras para a avaliação de crianças com a SXF: Estratégias e Intervenções)

#### **Bateria de testes para indivíduos com deficiência intelectual**

##### **Principais pesquisadores:**

- UC Davis Mind Institute, David Hessel, PhD
- University of Denver, Karen Riley, PhD
- Rush University, Elizabeth Berry-Kravis, MD, PhD

##### **Propósito do Estudo**

Validar o NIH-Toolbox Cognition Battery (NIH-TCB) para indivíduos com deficiência intelectual, incluindo a SXF.

##### **Justificativa para avaliações padronizadas**

- Decisões de alocação
- Programa educacional
- Medir crescimento e mudanças
- Planejamento de suporte com base na comunidade
- Qualificação para serviços
- Pesquisa
- Tomada de decisão jurídica

### **SXF – Genótipo (Hessel et al., 2009, Fragile X Foundation)**

*(Ilustração de uma célula, um cromossomo, um gene e uma proteína)*

Causa mais comum de deficiência intelectual herdada

Mutação no gene FMR1 –localizado no cromossomo X

Redução ou ausência da proteína no FMR1 (FMRP)

Subsequente desenvolvimento neurológico anormal (mensagens sinápticas)

### **SXF – Fenótipo**

PONTOS FORTES E PREFERENCIAS :

Estilo de aprendizagem visual

Vocabulário receptivo mais desenvolvido que o expressivo

Preferem interações sociais e relacionais; bom senso de humor

Aprendizagem simultânea e incidental

HOMENS:

Hiperatividade/ desatenção

Dificuldades motoras /baixo tônus muscular

Transtorno de processamento sensorial/ Nível de alerta alto

Ansiedade social

Transtorno do Espectro Autista

Deficiência Intelectual

Atraso de linguagem

MULHERES:

Deficiência intelectual moderada

Dificuldade na aprendizagem

Questões de saúde mental e emocional

Ansiedade generalizada e social

Características físicas e comportamentais mais brandas

### **Avaliação e SXF**

*(Ilustração de funil contendo 3 círculos de tamanhos diferentes):*

Círculo Maior: Questões não familiares e imprevisíveis

Círculo Menor: Déficits de habilidades

Círculo Médio: Experiência prévia ruim

*(Ilustração do “resultado” do funil):*

Stress

Comentários dos palestrantes – escritos neste slide:

*“Em nossa clínica e revisando a literatura, vimos que avaliações podem ser desafiadoras e estressantes com esta população.*

*A perfeita tempestade é formada a partir destes 3 fatores: o não familiar, desafios para estabelecer habilidades e experiências pessoais negativas passadas.*

*Imprevisibilidade, questões não familiares e não inseridas na rotina, déficits em habilidades específicas (comunicação verbal, atenção, auto-regulação), e frequente experiência negativa prévia com teste – para os pais também.*

*Isto é desafiador tanto para o estudante quanto para o examinador.*

*Em alguns casos, a combinação do teste, e déficits de habilidades relacionadas à SXF fazem o teste ser inviável.*

*Existem alguns estudos que mostram que melhorar o relacionamento com o examinador e/ou aumentar a motivação para participar e se envolver nos resultados do processo de teste, traz resultados significativamente mais válidos, e pode até mesmo melhorar as pontuações.*

*Além disso, nas seções de métodos de vários estudos que usam avaliações padronizadas como medidas de resultados, há ajustes documentados para melhorar a viabilidade (duração abreviada das instruções, histórias sociais).*

### **Os resultados dos testes podem ser inválidos, imprecisos e / ou inúteis**

Rótulo de “não testável”

Mede a deficiência mais do que habilidade

Efeitos “piso”

Comentários dos palestrantes – escritos neste slide:

*“Os efeitos de piso (por exemplo, a maioria das pontuações caem na faixa mais baixa) para essa população são extremos. Esta é uma parte do processo de classificação de pontuação - uma complicação estatística para aqueles que pontuam na faixa mais baixa.*

*Um exemplo está em nossa pontuação do subteste de memória não verbal de Leiter. Para a maioria das faixas etárias, qualquer pontuação bruta entre 0 e 7 recebe uma pontuação de 1. No entanto, qualitativamente falando, um aluno que consegue lembrar corretamente 0 ou 1 sequência e um aluno que consegue se lembrar de 7 sequências, têm habilidades bastante diferentes de memória sequencial visual.*

*Além disso, seria impossível medir qualquer mudança ou crescimento nessa população, se todas as pontuações forem eliminadas com o processo normativo, para uma única pontuação baixa.”*

### **Quais procedimentos administrativos podem aumentar a viabilidade e aumentar a validade na avaliação padronizada com indivíduos com SXF?**

#### **Métodos**

##### **Revisão sistemática da Literatura**

1- Organizações Profissionais

National Association of School Psychologists (NASP)

American Psychological Association (APA)  
American Education Research Association (AERA)

2- Precedente legal

3- Síntese de estudos empíricos existentes

Comentários dos palestrantes – escritos neste slide:

*“A jurisprudência anterior concentrou-se na colocação inadequada de estudantes com base na administração de testes de QI viciada ou parcial. A linguagem, a cultura e as deficiências devem ser levadas em conta ao utilizar testes de QI para determinar o acesso de um aluno a uma educação gratuita e apropriada.”*

### **Padrões profissionais (AERA/APA/NASP)**

Individualizar a avaliação com uma abordagem centrada na pessoa

Use avaliações psicometricamente sólidas com ajustes adequados

Conduza avaliações ecológicas

Reduza os preconceitos e garanta procedimentos de teste justos

Utilize reportes que sejam “amigáveis” (acessíveis) às famílias

### **Procedimentos legais**

Os ajustes são obrigatórias conforme dispõe a “Section 504 do Rehabilitation Act de 1974” (Brookhart vs. Illinois, 1983)

As adequações devem ser individualizadas com base no que a avaliação pretende medir e na (s) condição (ões) incapacitante (s) do indivíduo (Hawaii, 1990).

COMENTARIOS DO PARTICIPANTE: legislação não aplicável ao Brasil

### **Conceitos chave**

- **Habilidades-alvo:** a construção que um teste pretende medir
- **Habilidades de acesso:** habilidades necessárias para um indivíduo demonstrar conhecimento e compreensão de uma tarefa e/ou habilidades alvo
- **Ajustes:** Pequena alteração na apresentação e/ou no formato de um teste, administração de teste ou procedimentos de resposta que mantêm a construção original
- **Modificações:** Alterações nos procedimentos de avaliação padronizados que resultam numa sub-representação da habilidade alvo desejada

### **Exemplo: SB5 Tarefa de Tocar nos Blocos (Block Tapping Task)**

*(Ilustração contendo uma espécie de “caminho” com 3 blocos distintos)*

1) Habilidade alvo (trabalhando a memória)

2) Habilidade de acesso (atenção compartilhada)

3) Ajustes (sugestão para participar)

Comentários dos palestrantes – escritos neste slide:

*“Tocar nos Blocos (block tapping) é desenhado para medir a memória, mas requer habilidade de manter atenção para completar a tarefa com sucesso. Um ajuste para indivíduos com SFX poderia incluir dicas verbais e visuais para manter atenção, e utilização de materiais alternativos. Outros itens podem ser úteis na medida em que alguns indivíduos com SXF irão querer evitar certos sons, estímulos visuais ou sensações.”*

### **Impactos para psicologia escolar: ciclo de avaliação**

*(Ilustração de um esquema de “pizza” dividido em 4 pedaços, com setas no sentido horário, representando um ciclo.)*

“1” Planejamento:

- Observe
- Entreviste cuidadores
- Selecione os testes
- Prepare o ambiente de teste
- Identifique habilidades alvo e de acesso

“2” Administração:

Conduza avaliações ecológicas

Implemente ajustes

Registre ajustes e eficácia

“3” Avaliação:

Complete “checks” de validade

Avalie a utilização das habilidades alvo e de acesso

“4” Reporte:

Reporte os ajustes

Reporte sobre o comportamento e validação do teste

Utilize linguagem “amigável” à família

Comentários dos palestrantes – escritos neste slide:

*“Este ciclo é iterativo e não-linear. Você pode alternar entre os estágios conforme necessário, mas você precisará completar todos os quatro estágios para seguir os padrões profissionais AERA, APA, and NASP.”*

### **Pré-visitação – planejando com as famílias**

Apoiar os pais e cuidadores ao longo do processo de avaliação é uma questão importante

Pré-visita:

Questionários

Histórias sociais

Fornecer instruções de logística de forma clara e concisa

Considerar questões de mobilidade

Comunicar claramente expectativas de tempo e intervalos

Comentários dos palestrantes – escritos neste slide:

*“Reduzir a ansiedade, permanecer flexível e concentrar-se nas necessidades individuais são aspectos importantes a se considerar.”*

### **Exemplos de informações sobre a pré-visita**

*(Ilustrações com fotos e perguntas: “o que eu vou fazer?”/ “quem vou ver?”)*

Comentários dos palestrantes – escritos neste slide:

*“Fornecer informações sobre o que esperar é um componente crítico para aumentar os níveis de conforto para indivíduos com SXF. Fornecer imagens da equipe e exemplos de tarefas esperadas com antecedência pode ajudar a reduzir a ansiedade e fomentar o relacionamento, tanto para os examinandos quanto para seus cuidadores.”*

### **Exemplos de questionários sobre a pré-visita**

Existe alguma atividade que você viu na história social que seria relativamente fácil e divertida para o seu filho(a)?

Quais atividades da história social podem ser especialmente difíceis para eles?

Qual é a média de tempo que você estima que seu filho(a) pode trabalhar em uma dessas atividades de estudo, antes de precisar de uma pequena pausa?

Você e seu filho(a) estão atualmente usando algum sistema de recompensa (por exemplo, um quadro visual com reforçador) em casa ou na escola? Se sim, você pode descrevê-los?

Depois de olhar para a história social, há algo no ambiente de testes que seu filho(a) pode achar potencialmente perturbador, aversivo ou estimulante? (por exemplo, níveis de iluminação / brilho, temperatura ambiente)

Comentários dos palestrantes – escritos neste slide:

*“O pré-planejamento pode ajudar a reduzir o estresse tanto para as famílias quanto para os participantes. Exemplos incluem informações compartilhadas sobre potenciais gatilhos, necessidades sensoriais e expectativas de tempo e dificuldade do item. Originalmente, usamos uma cópia em papel, mas descobrimos que o processo de digitalização / devolução do formulário pode ser oneroso para as famílias. Em vez disso, criamos uma pesquisa da Qualtrics que pode ser acessada com facilidade por e-mail.”*

### **Durante a visitação – planejando com as famílias**

Durante a visita:

- Saudações personalizadas para o indivíduo e a família (limite o número de pessoas, module o tom e conceda tempo para construção do relacionamento)
- Indique verbal e visualmente a localização dos banheiros, elevadores, etc.
- Se necessário, inclua os pais na sala de avaliação para promover o engajamento e reduzir a ansiedade

- Remova elementos distrativos ou sensoriais das paredes / mesas
- Agende várias sessões mais curtas
- Permaneça flexível
- Forneça opções de escolha

### **Gerenciando SXF**

*(Ilustrações contendo figuras e “checks”; figuras, números e “checks; duas figuras com palavras escritas de “antes” e “depois”; alguns aparatos sensoriais de mão)*

Comentários dos palestrantes – escritos neste slide:

*“Listas visuais, itens estimulantes e a oportunidade de intervalos motores são ajustes importantes no processo de teste. Idade é uma consideração. Uma adaptação ambiental para crianças menores implica fornecer um banquinho para os pés para apoiar os músculos centrais.”*

### **Pós-visitação: planejando com as famílias**

Pós-visita:

Agende prontamente o *feedback* (retorno)

Responda quaisquer perguntas pendentes

Use terminologia amigável às famílias nos relatórios

Linguagem em primeira pessoa

### **Planejando com as famílias**

#### **Quantas avaliações são necessárias?**

- Verifique a participação anterior e atual em pesquisas
- Compartilhamento de dados entre estudos e cenários
- Liberação dos formulários de informação
- Incorporar compartilhamento de informações em protocolos de estudo
- Respeito pelo direito de uma pessoa de interromper o teste

Comentários dos palestrantes – escritos neste slide:

*“Uma avaliação pode levar horas e abranger vários dias. Em consideração aos indivíduos com SXF e seus cuidadores, como podemos maximizar as avaliações nas configurações, reduzindo assim o comprometimento de tempo? Podemos adotar protocolos que incentivem o compartilhamento de informações e projetar pesquisas com a utilização cruzada. Também devemos estar conscientes do direito de um indivíduo ou de uma família de dizer não.”*

### **Avaliação de SXF**

Deve determinar a validade de cada avaliação

Barreiras relacionadas à SXF

Eficácia das adaptações

*Ilustração contendo um esquema de avaliação, com caminhos a serem percorridos: quadrantes com flechas de “sim” e “não”, para direcionar o avaliador:*

Determine o habilidade alvo: \_\_\_\_\_



Determine a habilidade de acesso que interferiu na avaliação:

Atenção [ ]

Habilidade verbal [ ]

Habilidade motora [ ]

Atenção compartilhada [ ]

Autorregulação [ ]

Ansiedade [ ]

Nível de alerta alto [ ]

Raiva/ agressão [ ]

Outro [ ]

O indivíduo demonstrou a habilidade alvo, **sem** adaptações? > Sim> **Avaliação válida. Reporte pontuação.**

O indivíduo demonstrou a habilidade alvo, sem adaptações? > Não> O indivíduo demonstrou a habilidade alvo, **com** adaptações? > Não> Você mudou a avaliação?> Sim > **Avaliação inválida, reconsidere habilidade alvo com adaptações válidas.**

O indivíduo demonstrou a habilidade alvo, sem adaptações? > Não> O indivíduo demonstrou a habilidade alvo, com adaptações? > Sim > **Quais adaptações foram utilizadas e quão efetiva foram numa escala de 1-5. A adaptação alterou ou subrepresentou a habilidade alvo? > Não> Avaliação válida. Reporte pontuação e adaptações utilizadas.**

O indivíduo demonstrou a habilidade alvo, sem adaptações? > Não> O indivíduo demonstrou a habilidade alvo, com adaptações? > Sim > **Quais adaptações foram utilizadas e quão efetiva foram numa escala de 1-5. A adaptação alterou ou subrepresentou a habilidade alvo? > Sim > Avaliação inválida, reconsidere habilidade alvo com adaptações válidas.**

O indivíduo demonstrou a habilidade alvo, sem adaptações? > Não> O indivíduo demonstrou a habilidade alvo, **com** adaptações? > Sim > **Quais adaptações foram utilizadas e quão efetiva foram numa escala de 1-5. A adaptação alterou ou subrepresentou a habilidade alvo? > Não> Avaliação válida. Reporte pontuação e adaptações utilizadas.**

Comentários dos palestrantes – escritos neste slide:

“Um exemplo: Teste de tocar nos blocos- Uma acomodação seria dar uma dica ao indivíduo antes da sequência de toques para maximizar a atenção. Uma modificação seria repetir a sequência dos toques.”

### **Relatórios com SXF - Análise estatística**

(Ilustração contendo gráfico de pontuação do teste realizado com Charles, idade 6-4, SXF. Consta uma linha de base e outra gravitando abaixo dela )

“Efeitos de piso”/ “efeitos de base significativos resultam em perfis baixos e planos

Pontuação de desvio podem fornecer dados mais úteis para o planejamento

Deve-se informar sobre os ajustes usados na avaliação

Comentários dos palestrantes – escritos neste slide:

*“Pode ser difícil encontrar significado em pontuações uniformemente baixas. A análise das diferenças entre tarefas, tais como a comparação de habilidades verbais versus não verbais, pode fornecer informações mais significativas na população da SXF.”*

**Teste empírico do nosso modelo é necessário para determinar sua eficácia e validade.**

### **Sumário**

- Avaliações fornecem informações cruciais para tomada de decisão baseada em dados
  - As habilidades de acesso associadas à SXF podem interferir na obtenção de resultados válidos
  - Os ajustes são apoiados por profissionais e tem precedência legal
  - Use uma abordagem cíclica para avaliar os ajustes:
    - Planejamento
    - Administração
    - Avaliação
    - Relatório
-