

Alice Wilken de Pinho

**TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO DE FACE DA
ASSISTANCE TO PARTICIPATE SCALE PARA A POPULAÇÃO BRASILEIRA**

Belo Horizonte
Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional / UFMG
2023

Alice Wilken de Pinho

**TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO DE FACE DA
ASSISTANCE TO PARTICIPATE SCALE PARA A POPULAÇÃO BRASILEIRA**

Dissertação apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Estudos da Ocupação da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Estudos da Ocupação.

Orientadora: Profa. Dra. Alessandra Cavalcanti A. Souza

Co-orientadora: Profa. Dra. Maíra Ferreira do Amaral

Belo Horizonte
Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional/UFMG
2023

P654a Pinho, Alice Wilken de
2023 Tradução, adaptação transcultural e validação de face da assistance to participate scale para a população brasileira. [manuscrito] / Alice Wilken de Pinho - 2023.
95 f.: il.

Orientadora: Alessandra Cavalcanti A. Souza
Coorientadora: Maíra Ferreira do Amaral

Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional.
Bibliografia: f. 73-77

1. Tradução (processo) - Teses. 2. Lazer - Teses. 3. Recreação - Teses. I. Pinho, Alice Wilken de. II. Amaral, Maíra Ferreira do III. Universidade Federal de Minas Gerais. Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional. III. Título.

CDU: 379.8:371.73

Ficha catalográfica elaborada pelo Bibliotecário Antônio Afonso Pereira Júnior, CRB6: nº 2637 da Biblioteca da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ESTUDOS DA OCUPAÇÃO

UFMG

FOLHA DE APROVAÇÃO

TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO DE FACE DA ASSISTANCE TO PARTICIPATE SCALE PARA A POPULAÇÃO BRASILEIRA

ALICE WILKEN DE PINHO

Dissertação submetida à Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em ESTUDOS DA OCUPAÇÃO, como requisito para obtenção do grau de Mestre em ESTUDOS DA OCUPAÇÃO, área de concentração OCUPAÇÃO, PARTICIPAÇÃO E INCLUSÃO.

Aprovada em 28 de novembro de 2023, pela banca constituída pelos membros

Prof(a). Alessandra Cavalcanti de Albuquerque e Souza - Orientadora
UFTM

Documento assinado digitalmente
ALESSANDRA CAVALCANTI DE ALBUQUERQUE E SOUZA
Data: 12/01/2024 10:21:23-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Prof(a). Maíra Ferreira do Amaral
UFTM

Documento assinado digitalmente
MAIRA FERREIRA DO AMARAL
Data: 12/01/2024 09:25:48-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Prof(a). Priscila Marques Toneli
UFTM

Documento assinado digitalmente
PRISCILA MARQUES TONELI
Data: 28/11/2023 15:44:32-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Prof(a). Verônica Borges Kappel
UFTM

Documento assinado digitalmente
VERONICA BORGES KAPPEL
Data: 02/01/2024 12:06:34-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Belo Horizonte, 28 de novembro de 2023.



ATA DA DEFESA DA DISSERTAÇÃO DA ALUNA ALICE WILKEN DE PINHO

Realizou-se, no dia 28 de novembro de 2023, às 14:00 horas, <https://meet.google.com/fzb-xuod-aot>, da Universidade Federal de Minas Gerais, a defesa de dissertação, intitulada *TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO DE FACE DA ASSISTANCE TO PARTICIPATE SCALE PARA A POPULAÇÃO BRASILEIRA*, apresentada por ALICE WILKEN DE PINHO, número de registro 2021699824, graduada no curso de TERAPIA OCUPACIONAL, como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em ESTUDOS DA OCUPAÇÃO, à seguinte Comissão Examinadora: Prof(a). Alessandra Cavalcanti de Albuquerque e Souza - Orientador (UFTM), Prof(a). Máira Ferreira do Amaral (UFTM), Prof(a). Priscila Marques Toneli (UFTM), Prof(a). Verônica Borges Kappel (UFTM).

A Comissão considerou a dissertação:

Aprovada

Reprovada

A versão final da dissertação, devidamente corrigida, deverá ser entregue até 60 dias após sua defesa

Finalizados os trabalhos, lavrei a presente ata que, lida e aprovada, vai assinada por mim e pelos membros da Comissão.

Belo Horizonte, 28 de novembro de 2023.

Prof(a). Alessandra Cavalcanti de Albuquerque e Souza (Doutora)

Documento assinado digitalmente
gov.br ALESSANDRA CAVALCANTI DE ALBUQUERQUE E
Data: 12/01/2024 10:21:23-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Prof(a). Máira Ferreira do Amaral (Doutora)

Documento assinado digitalmente
gov.br MAIRA FERREIRA DO AMARAL
Data: 12/01/2024 09:25:48-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Prof(a). Priscila Marques Toneli (Doutora)

Documento assinado digitalmente
gov.br PRISCILA MARQUES TONELI
Data: 28/11/2023 15:44:32-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Prof(a). Verônica Borges Kappel (Doutora)

Documento assinado digitalmente
gov.br VERONICA BORGES KAPPEL
Data: 02/01/2024 12:05:22-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

AGRADECIMENTOS

Enquanto construí os passos da vida, mudanças complexas aconteceram. Mudanças sobre quem sou, sobre quem quero ser e sobre minha interação com o mundo. Os passos construídos no período do mestrado ficarão eternamente armazenados em mim e gerando frutos constantes. Desde as primeiras chamas de luz que fizeram minha vida rodar para entrar no Programa de Mestrado em Estudos da Ocupação, vivi transformações jamais imaginadas por mim. Nunca estive sozinha e sou grata a todas as pessoas que de diferentes formas construíram comigo esse resultado fantástico na pesquisa, na minha profissão e na minha vida.

Obrigada a Deus e todos os meus guias espirituais, que iluminam meus passos, me inspiram e me ajudam a encontrar as melhores estradas para percorrer.

Obrigada a minha família, presentes em corpo e alma, que plantaram tantas sementes produtivas em mim, que fui capaz de chegar até aqui. Em especial ao meu pai, de alma iluminada e que na humildade me guia. Aos meus irmãos mais velhos, que abrem os caminhos das pedras e seguram minha mão, mesmo quando eu nem estou vendo. Obrigada aos meus cunhado e cunhada, aos meus sobrinhos Ian e Théo!

Ao meu marido, meu amor, melhor amigo e companheiro diário, que me acompanhou em madrugadas, finais de semana, feriados, viagens, lutas e desafios físicos e emocionais. Seu apoio nessa trajetória me emociona e sou grata! Não existe palavras que possam codificar meu agradecimento e o que sinto.

Aos meus amigos, Marcelo, Val, Vânia, Carol e Lis, que foram presentes de Deus. Que entraram na minha vida para iluminar e para criarmos uma corrente de apoio. Vocês são fantásticos.

A querida Ana Claudia Gomes, terapeuta ocupacional maravilhosa e uma pessoa fantástica, que me cobriu de afeto, carinho e cuidado. Nossos encontros foram bálsamos!

As minhas amigas, estrelas e primas! Nosso trio, agora quarteto, faz minha vida ter brilho, cor e beleza. Sem falar uma palavra, o amor é capaz de curar dores, secar lágrimas e pular com as conquistas e felicidades da vida. Bela e Rafa, obrigada por tudo.

As minhas amigas de longa data, que vivem comigo todas as mudanças e as transformações, que comemoram e torcem, minhas florzinhas: Fernandinha, Larissa e Cimara! Da UFMG para a vida.

Às tantas pessoas que passaram pelos meus dias, com palavras doces, orientações, vibrações e orações, compartilhamento de experiências e conhecimentos, ações simples que fizeram muita diferença no meu estado de espírito e capacidade.

Em especial ao meu grupo de pesquisa. A Mariana, doce e dedicada estudante de terapia ocupacional, que apoiou, estudou junto em todos os processos.

A minha orientadora, professora Doutora Alessandra Cavalcanti, que me apoiou, abriu portas extraordinárias e me trouxe para perto da pesquisa e do conhecimento. Muito obrigada por acreditar no meu potencial, por me guiar ao encontro dos aprendizados e por incentivar meu crescimento. Muito obrigada por essa trajetória juntas!

À minha co-orientadora, professora e Doutora Maíra Ferreira do Amaral, por todo o apoio durante a construção da pesquisa e da construção dessa dissertação. Sua co-orientação foi essencial. Obrigada pelo carinho, gentileza, ensinamentos, contribuições e por ser guia do meu desenvolvimento como estudante e pesquisadora.

Agradeço aos colegas terapeutas ocupacionais que me ajudaram no recrutamento das mães entrevistadas. Aos queridos familiares de crianças e adolescentes com deficiência, que fizeram a diferença nessa pesquisa. Obrigada pela dedicação em colaborar com as entrevistas, pela atenção, carinho e seriedade.

Aos terapeutas ocupacionais e tradutores, que participaram dessa pesquisa e colaboraram com os resultados incríveis dessa dissertação.

Meu agradecimento as colegas e amigas de trabalho da Inclusão Eficiente, que vibram por minhas conquistas e torcem a cada fase. Em especial ao meu chefe, Régis Nepomuceno, que além de tudo é um amigo querido, que acompanha meu crescimento de perto, que segura minha mão e incentiva todos os meus passos. Obrigada por me apoiar, confiar e acreditar no meu potencial!

Aos funcionários da UFMG e da EEEFTO, pela ajuda nesses anos.

Aos professores das disciplinas eletivas e obrigatórias: Adriana Borges, Adriana Drummond, Adriana Valladão, Alessandra Cavalcanti, Ana Amélia, Fabiana Caetano, Fabiane Ribeiro, Ligia Loiola, Livia Magalhães e Luciana Assis. Vocês foram fantásticas! Obrigada pelas aulas, pelo compartilhamento de conhecimentos, por me proporcionar visitar e revisitar em tantos conhecimentos ricos. Cada aula, vivi a expansão dos meus conhecimentos e da minha capacidade de aprender!

“Viver é muito perigoso” e “é junto dos bons que a gente fica mió” (Guimarães Rosa).

PREFÁCIO

A vontade de ser uma profissional sempre melhor é o cenário presente na construção dessa dissertação. Estudar será sempre uma necessidade e aprender com os estudos é um processo complexo. Durante minha trajetória dos últimos anos, percorri caminhos entrelaçados com experts da terapia ocupacional e de diversas áreas, assim como trabalhar com famílias e com intervenções centradas na família foram o ponto central de todo o meu crescimento teórico e prático. Enquanto trabalho na empresa Inclusão Eficiente, acompanho de perto os desafios diários com a exclusão, barreiras e preconceitos, e foi o que me incentivou a querer mais do mundo e de mim mesma. Trabalhamos diretamente com a formação de profissionais brasileiros, no Brasil e em outros países, com Instituições que buscam qualificações para seus atendimentos, para escolas que lutam pela educação inclusiva e com as famílias através de Programas de Suporte Parental e intervenções domiciliares, os quais são coordenados por mim.

O Programa de Pós-Graduação em Estudos da Ocupação e essa dissertação me fizeram imersa na complexidade que existe entre as variáveis família - filho(a) com deficiência – participação - desenvolvimento - níveis de ajuda da família – brincar e lazer. Essa pesquisa percorreu as etapas de tradução e adaptação transcultural da *Assistance to Participate Scale*, orientado pela Professora Doutora Alessandra Cavalcanti A. Souza e co-orientada pela Professora Doutora Máira Ferreira do Amaral, que abarca processos completos de validações para o uso do instrumento no Brasil. Me comprometer com a disponibilização de um instrumento de avaliação que possa aproximar os terapeutas das famílias, da participação de crianças e adolescentes em atividades de brincar e lazer, das ajudas oferecidas no dia a dia desse grupo familiar, foi no mínimo gratificante. Tenho orgulho da trajetória já percorrida e foco para as próximas etapas.

Esta dissertação foi elaborada de acordo com as regras estabelecidas pelo Curso de Pós-Graduação em Estudos da Ocupação (CPGEO) da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional (EEFFTO) da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), conforme estabelece a Resolução nº 02/2021. A configuração escolhida é a dissertação em formato de artigo sendo sua estrutura dividida em: 1) apresentação com um texto explicando a estrutura e a organização da dissertação; 2) parte incluindo introdução com revisão da literatura; 3) parte compreendendo materiais e métodos; 4) parte com o artigo resultante da

dissertação; e 5) parte com as considerações finais. O artigo contido na parte 4 - *Tradução e Adaptação Transcultural da Assistance to Participate Scale para uso na população brasileira* - foi elaborado seguindo as regras do periódico Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional. Após a defesa, o conteúdo será submetido a revista.

RESUMO

Introdução: É importante para os profissionais da saúde, bem como para as famílias de crianças e adolescentes com deficiência, que existam instrumentos de avaliação que contemplem a participação como desfecho, principalmente para assistência que os familiares precisam oferecer nas brincadeiras e nas atividades de lazer, em casa e na comunidade. A Assistance to Participate Scale (APS) foi desenvolvido em língua inglesa e tem sido utilizado na prática clínica e na pesquisa científica. **Objetivo:** Realizar a tradução e adaptação transcultural da APS para o português do Brasil. **Método:** Foram realizadas seis etapas para a tradução e testes de equivalências: 1) tradução com tradutores bilíngues (português-inglês); 2) síntese das traduções feita pelas pesquisadoras; 3) retro-tradução, com 2 tradutores bilíngues inglês-português; 4) comitê de especialistas, com 5 terapeutas ocupacionais, experientes em processos de avaliação e/ou intervenções direcionadas à participação em atividades de brincar e lazer e experientes em processos metodológicos para adaptação transcultural; 5) entrevista cognitiva, com 12 cuidadores de crianças e/ou adolescentes com deficiência; 6) submissão para autora. **Resultados e Discussões:** Nas etapas de tradução e retro-tradução mais de 80% das sentenças traduzidas alcançaram as equivalências idiomática e conceitual. O Comitê de Especialistas aprovou 61,90% das sentenças traduzidas, sendo as divergências solucionadas após análise das recomendações. Na etapa de Entrevistas Cognitivas os participantes relataram dificuldades na compreensão de algumas sentenças classificadas pelo Sistema de Avaliação de Questões nas categorias leitura, instruções e clareza, que foram solucionadas após quatro rodadas de entrevistas. **Conclusão:** Foi disponibilizada a 2ª versão pré-final da APS, traduzida e adaptada culturalmente para o português brasileiro.

Palavras-chave: Processo de Tradução; Brincar; Lazer; Criança; Adolescente; Participação.

ABSTRACT

Introduction: It's important for healthcare professionals as well as families of children and adolescents with disabilities to have assessment tools that encompass participation as an outcome, primarily for parents' assistance with games and fun activities at home and in the community. The Assistance to Participate Scale (APS) was developed in English and has been utilized in clinical practices and scientific research. **Objective:** To translate and cross-culturally adapt the APS into Brazilian Portuguese. **Method:** It was done in six stages for the translation and equivalences tests of the instrument. 1) Translation phase was done with 2 bilingual translators (Portuguese-English), with and without knowledge of the instrument. 2) Summary of translations conducted by the researchers 3) Back translation by 2 bilingual translators English-Portuguese. 4) Expert committee, consisting of 5 occupational therapists experienced in the assessments and intervention processes of the 'participation' and knowledgeable in methodological processes for cross-cultural adaptation. 5) Cognitive interview with 12 caregivers of children and/or adolescents with disabilities. 6) Submission for author. **Results and Discussion:** In the translation and back-translation stages, over 80% of the translated sentences achieved both idiomatic and conceptual equivalences. The Expert Committee approved 61,90% of the translated sentences, with discrepancies being resolved after analyzing the recommendations. During the Cognitive Interview stage, the participants reported difficulties in understanding certain sentences categorized by the Question Assessment System under reading, instructions and clarity, which were resolved through four rounds of interviews. **Conclusion:** The second pre-final version of the APS, translated and culturally adapted for Brazilian Portuguese, has been made available.

Keywords: Translation process; Play; Leisure; Child; Adolescent; Participation.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1	Família de constructo relacionado a participação	20
Figura 2	Etapas de tradução e adaptação transcultural por Beaton <i>et al.</i> 2000).....	30
Figura 3	Etapas da pesquisa de tradução e adaptação transcultural APS/Brasil	36
Quadro 1	Referencial e etapas do processo de tradução	38
Quadro 2	Sistema de Avaliação de Questões (QAS-99)	43
Figura 4	Etapas da pesquisa de tradução e adaptação transcultural da APS.....	53
Quadro 3	Resultados após a avaliação do Comitê de Especialistas	55
Figura 5	Ilustração das entrevistas da Etapa 5 na análise do QAS-99.....	58

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Informações descritivas sobre as participantes da Entrevista Cognitiva	56
Tabela 2 -	Sistema de Avaliação de Questões (QAS-99) para as entrevistas da Etapa 5.	57

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APS	<i>Assistance to Participate Scale</i>
ABEP	Associação Brasileira de Estudos Populacionais
AOTA	Associação Americana de Terapia Ocupacional
CAAE	Certificado de Apresentação de Apreciação Ética
CCEB	Critério de Classificação Econômica do Brasil
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CHORES	<i>Children Helping Out: Responsibilities, Expectations and Supports</i>
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CIF-CJ	Classificação de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde Para Crianças e Jovens
COSMIN	<u>C</u> onsensus-based <u>S</u> tandards for the selection of health <u>M</u> easurement <u>I</u> nstruments
CY-PEM	Medida da Participação e do ambiente para Crianças Pequenas
DP	Desvio Padrão
IC	Índice de Correlação
ICC	Índice de Correlação Intraclasse
MDC	Mudança Mínima Detectável
OMS	Organização Mundial da Saúde
PEDI	Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade
PEDI-CAT	Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade testagem computadorizada adaptativa
PedsQL	<i>Pediatric Quality of Life Inventory</i>
PEM-CY	Medida da Participação e do Ambiente - crianças e jovens
PSI	Índice de Separação de Pessoas
QAS-99	Sistema de Avaliação de Questões
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TEA	Transtorno do Espectro Autista
UFTM	Universidade Federal do Triângulo Mineiro

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	17
1.1 Apresentação geral do problema.....	17
1.2 Conceito de participação.....	18
1.3 Conceito de brincar e lazer.....	21
1.4 Participação de crianças e adolescentes em atividades de brincar e lazer.....	22
1.5 Família como os principais cuidadores de crianças com deficiência.....	25
1.6 Instrumentos de avaliação da participação.....	26
1.7 Tradução e adaptação transcultural de instrumentos de avaliação.....	28
1.8 Escala de Assistência para a Participação (Assistance to Participate Scale).....	31
2. OBJETIVOS	35
2.1 Objetivo geral	35
2.2 Objetivo específico	35
3. MATERIAIS E MÉTODOS	36
3.1 Delineamento do estudo e aspectos éticos.....	36
3.2 Membros e Participantes.....	37
3.3 Instrumentação.....	39
3.3.1 Roteiro do Comitê de Especialistas.....	39
3.3.2 Roteiro da Entrevista Cognitiva.....	39
3.3.3 Questionário sociodemográfico e socioeconômico.....	40
3.4 Procedimentos para coleta de dados	40
3.5 Análise de dados	41
4. RESULTADOS	45
4.1 Artigo	45
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	68
REFERÊNCIAS	69
Apêndice	74
Anexo	76

1 INTRODUÇÃO

1.1 Apresentação geral do problema

Terapeutas ocupacionais dedicados ao contexto da infância e da adolescência devem sistematicamente revisar conceitos e buscar aprofundamento teórico para manter atualizações das bases e das evidências que são alicerces para seu raciocínio clínico (Amaral; Cavalcanti, 2023). Diretrizes atuais do campo da pediatria apontam que as intervenções devem estar voltadas para desfechos na participação (Novak; Honan, 2019). A importância disso reside na influência da participação para o desenvolvimento de habilidades e de competências que proporcionam a conexão com outras pessoas e com o ambiente e promove a inclusão social (Imms *et al.*, 2015).

Dentre outras ocupações que são comuns a essas etapas do ciclo de vida, as atividades de brincar e o lazer estão presentes e contribuem para a manutenção da qualidade de vida e da saúde de crianças/adolescentes (Bundy, 2017; Chen; Chipperndale, 2018). Mas, é por meio da participação e do desempenho nessas outras ocupações que as habilidades da criança/adolescente podem ser ampliadas, conferindo competência sobre si, sobre o outro e sobre as possibilidades de interação com o ambiente. Quando ocorrem impedimentos ou restrições para a participação, diferentes aspectos relacionais podem ser afetados. Se a criança ou o adolescente tem uma alteração em sua condição de saúde, esses aspectos impactam em uma menor frequência e em um menor envolvimento nessas ocupações (Di Marino *et al.*, 2018; King *et al.*, 2003).

Caracteristicamente crianças e adolescentes necessitam da assistência de um adulto (pais, responsáveis e/ou cuidadores contratados) e esta assistência tem um impacto significativo na participação em contextos sociais que envolvem a comunicação e as atividades de brincar e de lazer (Batorowicz; Smith, 2020). Esses contextos tornam-se, portanto, pontos de atenção por parte dos terapeutas, que precisam compreender as características individuais da participação daqueles que estão sob seus cuidados, considerando os fatores pessoais de cada um, assim como os fatores ambientais no processo de avaliação para planejar a intervenção (Joyce; Bourke-Taylor; Wilkes-Gillan, 2017).

A intervenção e sua constante revisão exigem processos avaliativos coerentes (American Occupational [...], 2020). As avaliações auxiliam os profissionais a traçar metas com desfechos significativos para o desenvolvimento da criança/adolescente, como a participação decorrente do envolvimento em atividades de brincar e de lazer (Mancini *et al.*, 2016). Para tanto, é relevante conhecer e avaliar os aspectos ambientais, a natureza atitudinal

e a assistência que os cuidadores oferecem às crianças/adolescentes, que podem gerar oportunidades de participação ou implicar em barreiras, situações de dependência e/ou exclusão (Imms, 2020).

Dessa forma, instrumentos voltados para a avaliação da participação desse público são importantes (Mancini; Pfeifer; Brandão, 2020). Além disso, o foco nos níveis de assistência e ajuda que os cuidadores, pais e/ou responsáveis oferecem para que crianças/adolescentes possam participar e se engajar em ocupações são relevantes para uma prática clínica de excelência e para fomentar pesquisas na área.

A *Assistance to Participate Scale* (APS) é um instrumento que tem como objetivo mensurar o nível de assistência oferecido por cuidadores de crianças e adolescentes com deficiência para a participação em atividades de brincar e de lazer (Bourke-Taylor *et al.*, 2009). Este instrumento foi desenvolvido na língua inglesa e, para seu uso no Brasil, é necessário que seja conduzida uma pesquisa metodológica, guiada por uma série de etapas sistemáticas de tradução, adaptação transcultural e validação (Coster; Mancini, 2015), que será realizada no presente estudo.

1.2 Conceito de participação

A participação é um constructo complexo e está presente em todas as fases da vida sendo um indicador de saúde e bem-estar, e frequentemente está elencada como meta terapêutica por profissionais da reabilitação que trabalham com crianças e adolescentes (Bedell *et al.*, 2013). A Organização Mundial da Saúde (OMS) inclui a participação como um importante aspecto a ser considerado no entendimento sobre estados de saúde/doença, e esta relação pode ser visualizada no modelo biopsicossocial que fundamentam os processos de reabilitação vigentes (Organização Mundial [...], 2020; Imms; Green, 2020).

Para a OMS, o modelo biopsicossocial tem a concepção de condição de saúde e estados relacionados a ela a partir da interação entre os fatores contextuais (pessoais e ambientais) e a funcionalidade/incapacidade (funções/estruturas do corpo, atividade e participação) (Organização Mundial [...], 2020). Este entendimento teve alcance mundial a partir da publicação da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) no início dos anos 2000 (Organização Mundial [...], 2001). A OMS também propôs um sistema de classificação para funcionalidade, incapacidade e saúde para crianças e jovens (CIF-CJ), que detalhava particularidades da funcionalidade e da incapacidade para essa

população. No entanto, em 2019, a OMS ponderou que a fusão entre as duas propostas promovia o fortalecimento da classificação e um melhor acompanhamento da saúde ao longo dos ciclos de vida (Organização Mundial [...], 2020).

A partir dessa perspectiva, a OMS (2020) tem a participação - “envolvimento em situações de vida diária” como um importante conceito para compreender saúde (Organização Mundial [...], 2020; p. 23). Então, ela é contemplada no capítulo de ‘Áreas principais da vida’ relacionadas a educação, trabalho, emprego e transações econômicas (Organização Mundial [...], 2020). Essas áreas dizem respeito ao desempenho de tarefas e ações que são identificadas como essenciais para que as pessoas possam ter participação.

Acredita-se que, a partir da publicação da CIF, o termo participação passou a ter maior evidência entre os profissionais e a subsidiar diferentes raciocínios para compreender os processos de funcionalidade e incapacidade de pessoas, grupos e populações (Cavalcanti *et al.*, 2023). Especificamente na infância, profissionais da área da reabilitação compreendem que a participação é qualificadora de saúde e bem-estar e, por isso, está cada vez mais presente nas metas terapêuticas (Bedell *et al.*, 2013). Nesse sentido, Chien *et al.* (2014) pontuam que, para auxiliar crianças e adolescentes com deficiência, é importante compreender o significado de participação, bem como seu impacto na vida delas, considerando suas individualidades e vivências sociais nos diversos ambientes que desempenham atividades e tarefas.

Bourke-Taylor *et al.* (2009) afirmam que compreender os níveis de participação das crianças e dos adolescentes em suas brincadeiras e atividades de lazer, por meio de suas capacidades e desempenho, é apenas uma parte do processo. Segundo estes autores, o ambiente (espaço físico, adaptações e assistência dos cuidadores, por exemplo) é um aspecto que deve ser considerado, pois pode revelar diferentes perfis de participação bem como diferentes necessidades das famílias.

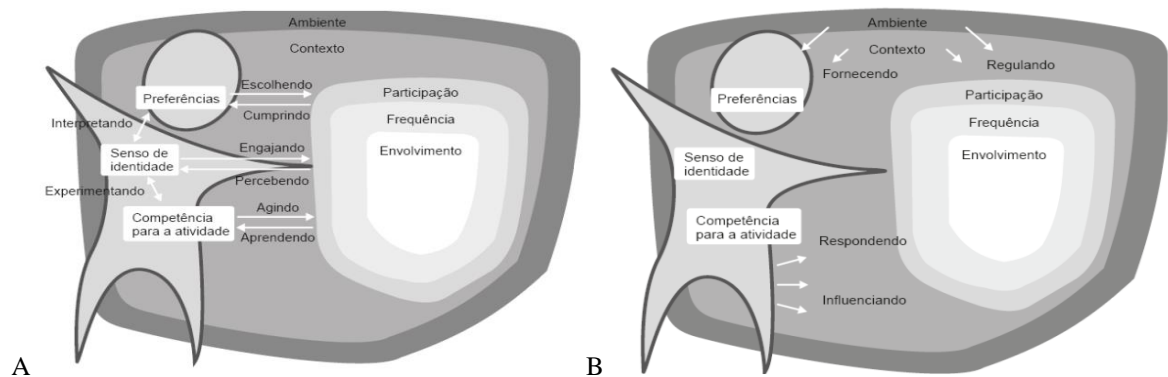
Imms *et al.* (2015) apresentaram uma revisão sistemática da literatura sobre a temática, relacionando a participação como foco recente das intervenções terapêuticas, mas destacando as inconsistências entre a conceituação, o método de avaliação e a proposta de intervenção. De acordo com estes autores, em alguns estudos de intervenção os constructos de participação são, inclusive, apresentados como sinônimos de outros termos relacionados, como engajamento e competência.

A partir deste estudo, Imms *et al.* (2016) elaboraram um modelo conceitual (Figura 1) propondo uma compreensão ampliada sobre participação e os seus constructos relacionados. De acordo com esse modelo, em uma perspectiva multirelacional, participação é a frequência

e o envolvimento em situações de vida, envolvendo fatores da pessoa e do ambiente (Imms *et al.*, 2016; Granlund *et al.*, 2021). Na proposta da autora, essas duas dimensões da participação (frequência e envolvimento) são pré-requisitos para o engajamento das pessoas em situações da vida diária. A frequência é compreendida como “estar lá” e é medida pela periodicidade de participação e/ou diversidade de atividades nas quais alguém participa. Já o envolvimento está relacionado à experiência subjetiva durante esse estado de frequência (ligados à motivação, à persistência, à conexão social e ao afeto) (Cavalcanti *et al.*, 2023).

Para Imms *et al.* (2016), a frequência e o envolvimento das pessoas são influenciados de forma contínua e bidirecional em alinhamento com as experiências passadas e com as expectativas futuras. Essa estrutura de relação poderá influenciar os fatores intrínsecos e extrínsecos da pessoa. O primeiro fator (intrínseco) relaciona-se às competências para as atividades, ao senso de identidade e às preferências. Os fatores extrínsecos estão relacionados ao engajamento da pessoa com o ambiente/contexto e a tudo o que está nele, incluindo pessoas como membros da família, o ambiente da casa, a comunidade e as variedades arquitetônicas naturais ou construídas, assim como os mobiliários e os produtos de tecnologia assistiva.

Figura 1- Família de constructos relacionado à participação.



Fonte: Cavalcanti *et al.* (2023, p. 161).

A participação é, então, um constructo inteiramente incluído no contexto da pessoa, em que contexto não é sinônimo de ambiente. O primeiro é subjetivo e envolve a relação existente com as pessoas, com os lugares, com os objetos, com as atividades e com o tempo; já o segundo é concreto e observável, considerando as estruturas físicas e sociais amplas em que as pessoas vivem (Cavalcanti *et al.*, 2023). Dessa forma, neste modelo, o ambiente e o contexto possuem um protagonismo diferente, pois poderão ser modificados para favorecer a

participação, considerando as influências geradas na criança/adolescente, as possibilidades e as oportunidades oferecidas a elas para estar presente e se envolver. Em contrapartida, Law (2002) afirma que a privação ocupacional causada por fatores externos (ambientais e contextuais) poderá levar à redução da participação ou à impossibilidades severas.

Muito tem sido explorado sobre a participação enquanto uma ocupação, assim como o brincar e o lazer em diferentes contextos, incluindo o uso de instrumentos específicos e coerentes com as necessidades das crianças/adolescentes e suas famílias (Law, 2002; Cavalcanti *et al.*, 2023). De acordo com Bundy (2017), a participação nessas ocupações é direito fundamental da criança e do adolescente, sendo um importante indicador de saúde e de desenvolvimento. Portanto, torna-se essencial para a prática profissional identificar e mensurar as maneiras de participar nessas ocupações, assim como as experiências e a qualidade dos ambientes que a apoiam ou não, sendo barreiras à participação (Bundy, 2017).

1.3 Conceito de brincar e lazer

O brincar e o lazer são ocupações humanas e possuem uma interação constante com as características de alguém, suas habilidades de desempenho, seus padrões de desempenho e os contextos em que se está inserido (American Occupational [...], 2020). Embora possam ser vistos pelos outros que estão ao redor, a verdadeira essência do envolvimento e do significado é exclusiva de quem as está desempenhando (American Occupational [...], 2020).

O brincar é ocupação própria da criança e acompanha os marcos do desenvolvimento infantil (Lucisano; Pfeifer; Stagnitti, 2022). É muito investigado na literatura científica e sua definição não tem ainda um consenso (Santos, 2023). De acordo com Pfeifer e Stagnitti (2020), é um momento de bem-estar que a criança vivencia, guiado por uma percepção intrínseca de motivação, prazer, espontaneidade, e deve ser escolhido com liberdade e autogestão. Para Ferland (2006), o brincar consiste na interação dinâmica entre a atitude, a ação e o interesse da criança naquele momento, com a finalidade de sentir prazer e bem-estar.

Por meio das experiências proporcionadas durante o brincar, a criança entra em contato com o mundo e é movida pelo prazer da descoberta, do domínio, da criatividade e da expressão de si, se desenvolve e aprende (Ferland, 2006; Silva *et al.*, 2016). Os momentos de brincar estão associados a fatores subjetivos de quem brinca e aos componentes sensoriais, motores, cognitivos, afetivos e sociais (Ferland, 2006; Silva *et al.*, 2016). É por meio das brincadeiras que a criança se envolve com a cultura, com as diversas maneiras de aprender, resolve problemas, interage com o ambiente, se conecta com as pessoas, vivencia sentimentos

e emoções e percebe as pessoas ao seu redor (Sposito *et al.*, 2019).

Para brincar, a criança precisa estar motivada e livre para controlar e escolher suas ações (American Occupational [...], 2020). Nesses momentos ela explora o ambiente, aprende e conhece seu corpo e suas competências físicas, cognitivas e emocionais (Serrano; Reis, 2023). Nesse sentido, Romli e Yunu (2020) complementam que as brincadeiras podem acontecer em níveis e intensidades diferentes e se modificam de acordo com o ambiente. Esse ambiente é caracterizado pelos aspectos físicos, pelos materiais dispostos, pela presença e pela capacidade de interação com os adultos (Serrano; Reis, 2023). Esse último aspecto é essencial e pode ser caracterizado por atitudes positivas, tais como a capacidade de incentivar a motivação, ser parceiros, criar relações de segurança com a criança e fornecer materiais e brinquedos adequados (Serrano; Reis, 2023). Os adultos são mediadores dessa ocupação e, por isso, têm papel fundamental nos processos que envolvem tanto a qualidade das brincadeiras como as oportunidades de participar delas durante o dia a dia (Romli; Yunu, 2020).

Já o lazer, também definido como uma ocupação significativa, quando desempenhado, resulta em aspectos positivos para a saúde e para o bem-estar de crianças, adolescentes, adultos e idosos (Law, 2002). Esta ocupação está relacionada às atividades não obrigatórias, escolhidas de maneira subjetiva pela própria pessoa, estando intrinsecamente motivada em um determinado tempo (American Occupational [...], 2020). As atividades de lazer não são apenas de uma faixa etária da vida, ou seja, elas podem estar presentes ao longo de todas as idades, mas em intensidades e frequências diferentes (Bady, 2017; Chen; Chipperndale, 2018).

Dessa maneira, o brincar e o lazer estão presentes no dia a dia de crianças e adolescentes. Essas fases da vida são marcadas por experiências constantes, nos momentos em que eles brincam e realizam atividades de lazer em meio a rotina de casa, da escola e nos ambientes da comunidade. Essas ocupações oferecem sensações de realização, prazer e ajudam a criar um desenvolvimento positivo desde a infância até a velhice (Bedell *et al.*, 2013).

1.4 Participação de crianças e adolescentes em atividades de brincar e lazer

A infância e a adolescência de pessoas com e sem deficiência podem ser diferentes. Crianças/adolescentes com deficiência podem experimentar restrições em diversos aspectos da participação, bem como terem uma necessidade maior de assistência de outras pessoas,

como pais, cuidadores e/ou familiares (Bourke-Taylor; Pallant, 2013). Essas crianças e adolescentes podem apresentar dificuldades significativas para desempenhar atividades de autocuidado, brincar, ter mobilidade na comunidade, assim como para realizar atividades na escola, ter e manter participação social nestes contextos (Bourke-Taylor; Cotter; Stephan, 2014; Granlund *et al.*, 2021; Law *et al.*, 2006).

O brincar e o lazer são essenciais para o desenvolvimento de habilidades (de comunicação e de interação social, motoras e cognitivas) de crianças e adolescentes com deficiência (Bourke-Taylor, *et al.*, 2009; Yasar *et al.*, 2020). Em especial, as habilidades de comunicação impactam no desenvolvimento de comportamentos adaptativos e de interações sociais ligados aos relacionamentos interpessoais ao longo da vida (Chien *et al.*, 2014). As restrições de participação nessas atividades farão com que essas crianças percam oportunidades de desenvolver diversas habilidades importantes (Chien *et al.*, 2014). Como consequência, sem oportunidades de desempenharem essas atividades, poderão ficar restritas no desenvolvimento de suas habilidades assim como restritas na participação social (King *et al.*, 2003).

Quando comparadas às crianças sem deficiência, a participação de crianças com deficiência pode estar alterada no que se refere à diversidade de ocupações desempenhadas, assim como a intensidade. Ou seja, a um menor envolvimento em atividades de vida diária, brincar e lazer (Di Marino *et al.*, 2018; King *et al.*, 2003), assim como nas preferências, com escolhas por atividades de lazer realizadas isoladamente, e não compartilhadas com pares (Law *et al.*, 2006).

Na adolescência, as preferências também podem ser impactadas por fatores intrínsecos e extrínsecos, gerando restrições para ter e/ou manter participação em tarefas de escolhas próprias. Esse fato pode ser explicado pela relação direta entre a participação e as competências nas atividades (autonomia e autoeficiência), o senso de si, a frequência e as oportunidades de vivências possíveis e conhecidas (Imms *et al.*, 2015). Todos esses aspectos se tornam tanto preditores como desfechos para a participação. Sendo assim, a falta de preferências poderá implicar em uma menor participação, com implicações por exemplo na saúde mental (Granlund *et al.*, 2021).

Corroborando com essas características, Bedell *et al.* (2013) verificaram que crianças com deficiência participam com menos frequência e com menor envolvimento em atividades comunitárias, como reunião com pares e atividades físicas organizadas em grupos. Apesar disso, a deficiência não deve ser considerada, isoladamente, um fator preditivo da participação, pois crianças em idade escolar sem deficiência também podem apresentar

restrições à participação na sociedade quando há limitação de suporte e recursos (Bedell *et al.*, 2013; Chien; Lin, 2021). Chien e Lin (2021) enfatizam a importância de identificar de imediato estas dificuldades e intervir de forma adequada para prevenir impactos negativos na saúde. Alinhadas a esses resultados, Bourke-Taylor e Pallant (2013) apresentam que o ambiente proporciona fatores facilitadores ou barreiras para a participação dessas crianças e adolescentes e destacam a influência de adultos cuidadores neste processo.

Em contextos familiares, os adultos se tornam responsáveis por oportunizar experiências para crianças com limitações, assim como para facilitar as interações das crianças com objetos, com outras crianças e com espaços, proporcionando oportunidade para as expressões de sentimentos e da criatividade (Silva *et al.*, 2016). A assistência dos pais diante das oportunidades do dia a dia, como no brincar e no lazer, está associada à busca constante por oferecer e escolher os espaços e mobiliários adequados, bem como brinquedos e atividades nos quais a criança ou o (a) adolescente se interesse e saiba como participar (Bourke-Taylor; Pallant, 2013).

Além disso, Chen e Chipperndale (2018) discutem sobre a necessidade dos terapeutas ocupacionais se apropriarem dessas ocupações, identificando-as como possíveis metas terapêuticas e desfechos de intervenção, gerando mais equilíbrio ocupacional, saúde, bem-estar e dessa forma impactando positivamente para a diminuição de episódios de depressão nessa população.

Nessa perspectiva, utiliza-se o Modelo Centrado na Família, que constrói os objetivos do processo de intervenção com a criança e com a família, buscando o protagonismo dos envolvidos nas tomadas de decisões de maneira que as prioridades dos pais, as necessidades de ações inclusivas para os filhos(as) com deficiência e a rotina saudável de todos estejam em evidência (Bourke-Taylor; Pallant, 2013; Vaz *et al.*, 2018). Isso faz com que os terapeutas utilizem avaliações e intervenções centralizadas nos contextos priorizados pela família, nas suas características pessoais e nos níveis de compreensão sobre diversos fatores que possam favorecer ou reduzir a participação, bem como a qualidade de vida e bem-estar de todos.

Intervenções centradas na família caracterizam-se pela ênfase não apenas na pessoa com deficiência e suas dificuldades, mas no apoio ao grupo familiar, por meio da tomada de decisão compartilhada, com definição de metas e intervenções que são prioritárias para a pessoa e para a sua família (Losada-Puente; Baña; Asorey, 2022). Evidências afirmam que esse tipo de atuação gera maior satisfação e compreensão dos serviços prestados e, em consequência, melhor satisfação com os resultados (Bourke-Taylor; Pallant, 2013; Law, 2002).

1.5 Família como os principais cuidadores de crianças com deficiência

Ao nascer, a criança passa a viver em um contexto que exerce influência em fatores que são determinantes para uma vida com saúde e bem-estar (Chaim *et al.*, 2019). Para a maior parte das crianças, a família é a primeira camada social que ela vivencia, sendo que esse grupo de pessoas faz parte dos elementos que estão no ambiente, que mais influenciarão a participação delas ao longo da vida (Law, 2002).

Nesse sentido, uma criança com deficiência na família pode gerar uma relação dinâmica entre cuidados básicos e necessidades mais complexas. A participação em tarefas e atividades do dia a dia pode ser alterada, influenciada pela quantidade e pela intensidade de cuidados e auxílio que os familiares precisam oferecer às crianças (Yarar *et al.*, 2020).

Smith e Samuels (2021) esclarecem que, na família, os pais e/ou as mães desempenham o ‘papel dos pais’ durante a jornada familiar. Este papel está associado à variedade de responsabilidades assumidas ao longo do dia relacionadas ao desenvolvimento dos filhos e associada às necessidades de cuidado da criança/adolescente com deficiência, além dos cuidados clínicos e das terapias (Smith; Samuels, 2021).

Quando as ocupações de uma pessoa precisam ser partilhadas com outras pessoas, estas são denominadas co-ocupações (American Occupational [...], 2020). Especificamente em famílias que possuem crianças com deficiência, Bourke-Taylor, Howie e Law (2010) registram que as mães (principais cuidadoras) exercem as co-ocupações nas relações de cuidado com o(a) filho(a), associada à responsabilidade de facilitar e apoiar o desenvolvimento e a participação dele(a) no dia a dia. Nesse contexto, co-ocupação refere-se a momentos em que a participação acontece como resultado da interação entre a mãe - como cuidadora e o filho como receptor de cuidados.

Essa realidade aponta a necessidade de atenção na quantidade, no nível, no tipo e na intensidade de assistência oferecida por essas mães para que seus filhos tenham participação, mas também considera o nível de exaustão dessas mulheres e o impacto disso no bem-estar familiar (Bourke-Taylor; Howie; Law, 2010). Somado a essas informações, Bourke-Taylor *et al.* (2009) justificam a necessidade de um olhar atento aos ambientes e aos contextos das crianças e dos (as) adolescentes que possuem restrições na participação, uma vez que fatores demográficos, acessibilidade dos ambientes físicos e sociais, fatores econômicos e atitudinais afetam tanto as oportunidades de participação quanto a capacidade dos membros da família de apoiarem seus filhos no dia a dia.

Os familiares que são cuidadores (principalmente a mãe e o pai) recebem muitas

responsabilidades relacionadas aos compromissos tradicionais para com os filhos, e grande parte não possui informação, formação e conhecimentos específicos sobre como deve ser o processo de cuidado (Losada-Puente; Baña; Asorey, 2022). A literatura também aponta que outros fatores intrínsecos aos familiares influenciarão o nível de participação dos filhos, como a capacidade financeira, as oportunidades ou as escolhas que são possíveis para a família ter/fazer, o envolvimento positivo de pessoas terceiras à família (terapeutas) e as preferências culturais dos pais assim como a necessidade de equipamentos específicos e personalizados, o uso de tecnologia assistiva, a implementação de adaptações físicas no ambiente e nas atitudes colaborativas (Bourke-Taylor; Cotter; Stephan, 2014; Law, 2002).

O alto nível de intensidade e frequência nos papéis de co-ocupação com os filhos com deficiência pode afetar negativamente a saúde dos familiares cuidadores, já que eles precisam lidar com muitas barreiras e desafios para alcançar os objetivos de cuidar (Losada-Puente; Baña; Asorey, 2022). Dessa forma, uma relação de respeito e de colaboração entre eles e os terapeutas é essencial para a ampliação das oportunidades de participação em tarefas e atividades. Essa parceria colaborativa e ativa permite o estabelecimento de metas focadas no desenvolvimento da criança/adolescente, juntamente com as necessidades da família, pois as vivências são incorporadas no dia a dia aumentando a confiança mútua entre eles (Smith; Samuels, 2021).

Acompanhando essa realidade, os serviços prestados por terapeutas ocupacionais às crianças e aos adolescentes com deficiência vêm aprimorando suas estratégias de avaliação e intervenção nos processos que possam promover diretamente a participação dessas pessoas (Bourke-Taylor; Cotter; Stephan, 2014). Para tanto, são necessários o uso de instrumentos de avaliação que sustente as necessidades de participação da criança/adolescente (Law, 2002; Cavalcanti *et al.*, 2023), assim como apoie a família.

1.6 Instrumentos de avaliação da participação

Alguns autores discutem a criação e o uso de instrumentos padronizados para a avaliação da participação (Adair *et al.*, 2018; Ballert *et al.*, 2019; Imms *et al.*, 2015). A mensuração desse desfecho depende de fatores que se relacionam com os constructos usados para defini-la e dos fatores que a influenciam. Deve-se levar em consideração aqueles que podem influenciar na sua restrição, como aspectos cognitivos, psicológicos, físicos, recursos existentes na família ou na comunidade, bem como aqueles existentes no ambiente físico,

social e atitudinal (Adair *et al.*, 2018; Chien *et al.*, 2014).

Na literatura internacional, são encontrados alguns instrumentos com o objetivo de medir a participação (Adair *et al.*, 2018). Embora haja consenso que um único instrumento não contempla a totalidade da complexidade desta ocupação, é importante que cada um busque operacionalizar os fatores relacionados, tais como o desempenho, o tempo de permanência na atividade, a satisfação, a necessidade ou dependência de assistência do ambiente para realizar as atividades do dia a dia, o envolvimento, a frequência, o significado, as preferências e a conexão com o ambiente (Adair *et al.*, 2018; Imms *et al.*, 2015; Imms *et al.*, 2016; Law, 2002).

No Brasil, existem alguns instrumentos que foram traduzidos e adaptados culturalmente e que são específicos para medir a participação de crianças e adolescentes. Como a Medida da Participação e do Ambiente para Crianças e Jovens (PEM-CY), e a Medida da Participação e do ambiente para Crianças Pequenas (YC-PEM) que mensuram a participação de crianças e adolescentes nos ambientes da casa, da escola e da comunidade, bem como fatores ambientais que são facilitadores e/ou barreiras à participação (Coster *et al.*, 2011; Khetani *et al.*, 2015; Silva-Filho *et al.*, 2019).

Outro instrumento é o Crianças Ajudando: Responsabilidades, Expectativas e Apoio, do inglês *Children Helping Out: Responsibilities, Expectations and Supports* (CHORES), também é um questionário em formato de entrevista semi-estruturada que mensura a participação de crianças e adolescentes em tarefas domésticas, avaliando tarefas de cuidado próprio (manejo das necessidades e pertences da criança/adolescente no ambiente) e cuidado familiar (cuidado com as necessidades e pertences no ambiente) (Amaral *et al.*, 2012; Dunn, 2004).

Outros instrumentos podem mensurar aspectos da participação entre seus itens e/ou domínios, como o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade - Testagem Computadorizada Adaptativa (PEDI-CAT). No PEDI-CAT, o foco de mensuração da participação é no nível de responsabilidade assumido por crianças, adolescentes e adultos jovens em tarefas complexas da rotina diária, que envolvem organização e planejamento, gerenciamento da saúde, manutenção da segurança e o cuidado das necessidades diárias (Haley *et al.*, 2011; Mancini *et al.*, 2016).

Observa-se, portanto, que os instrumentos de avaliação da participação disponíveis no Brasil se centralizam na mensuração de atividades gerais e complexas desenvolvidas nos contextos de casa, da escola e da comunidade. Não há, até o presente momento, um instrumento que forneça aos terapeutas e aos cuidadores brasileiros a possibilidade de avaliar

a participação de crianças e adolescentes nas atividades de brincar e lazer, sendo operacionalizado a partir da avaliação do nível de assistência oferecida pelo cuidador principal.

Uma escala que possa medir a participação com esse foco oferecerá a possibilidade de estruturar o raciocínio profissional, fornecendo informações sobre a participação da criança ou adolescente nessas atividades bem como o quanto e/ou como a assistência é necessária e oferecida (Bourke-Taylor *et al.*, 2009; Bourke-Taylor; Howie; Law, 2010; Yarar *et al.*, 2020). Neste cenário, encontra-se na literatura a *Assistance to Participate Scale* (APS) de autoria de Helen Bourke-Taylor, Mary Law, Linsey Howie & J.F. Pallant (Bourke-Taylor; Howie; Law, 2010).

A medida que a prática terapêutica no Brasil aprimora o foco das intervenções em práticas centradas nas necessidades da criança/adolescente com deficiência bem todos os membros da família, aumenta a busca por instrumentos coerentes com esse foco. A APS então, fornecerá dados sobre a participação da criança/adolescente considerando não apenas as suas necessidades isoladas, mas também, a assistência da família. Isso permitirá um aprofundamento da intervenção do terapeuta na participação da criança/adolescente e no diálogo com membros da família sobre o nível de assistência oferecido, podendo analisar a intensidade, quantidade e nível oferecido comparado à necessidade real (Bourke-Taylor, *et al.*, 2009; Yarar *et al.*, 2020).

Devido à ausência de instrumentos de avaliação com esses objetivos no Brasil, torna-se necessário realizar a tradução e adaptação transcultural entre o original em inglês e o português do Brasil. Através desse tipo de processo sistematizado é possível utilizar o instrumento no país de destino (o Brasil) respeitando os aspectos de validade exigidos (Epstein; Santo; Guillemin, 2015).

1.7 Tradução e adaptação transcultural de instrumentos de avaliação

A tradução e a adaptação transcultural são indicadas para países que desejam usar instrumentos de avaliação, mas que originalmente foram criados em outras línguas (Coster; Mancini, 2015). Tradução, adaptação e validação transcultural fazem parte de um processo único, composto de etapas diferentes e, para cada uma delas, existe um método apropriado.

Epstein, Santo e Guillemin (2015) afirmam que a tradução consiste na mudança da língua de um documento para o outro. Já os processos de adaptação transcultural envolvem a

busca sistemática em seguir equivalências que protejam o conteúdo de origem concomitantemente à adaptação às pessoas foco da tradução (Epstein; Santo; Guillemin, 2015). A validação trata-se de um processo constante do instrumento, uma vez que consiste na aplicação de diferentes testes da versão traduzida na população de destino de forma a verificar a fidelidade do conteúdo, do constructo e os coeficientes de confiabilidade (Epstein; Santo; Guillemin, 2015).

Com o objetivo de auxiliar pesquisadores e profissionais na seleção de instrumentos de medida relacionados à saúde, um grupo de pesquisadores desenvolveu o *Consensus-based Standards for the selection of health Measurement Instruments* (COSMIN). Trata-se de um documento que orienta e fornece diretrizes sobre as características psicométricas relacionadas à validade, à confiabilidade, à responsividade e à interpretabilidade que garantirão a qualidade dos instrumentos de avaliação da área da saúde e de suas traduções (Joyce; Bourke-Taylor; Wilkesgillan, 2017; Mokkink *et al.*, 2010).

Segundo Epstein, Santo e Guillemin (2015), não existe um modelo padrão ouro para pesquisas de tradução, adaptação e validação transcultural. Contudo, esses autores apontam diretrizes comuns sobre como a tradução precisa ser equivalente entre um país e o outro e, principalmente, como os pesquisadores devem alcançar essa equivalência. De acordo com esses autores, a nomenclatura das equivalências pode variar entre os estudos metodológicos, mas é consenso que a tradução precisa apresentar seis equivalências.

A equivalência conceitual garante que exista significado, importância e relevância de palavras e termos nas culturas. A equivalência do item refere-se a relevância em que os itens ou as sentenças têm em ambas as culturas. A equivalência semântica está associada à garantia de que as sentenças tenham o mesmo significado nas culturas diferentes.

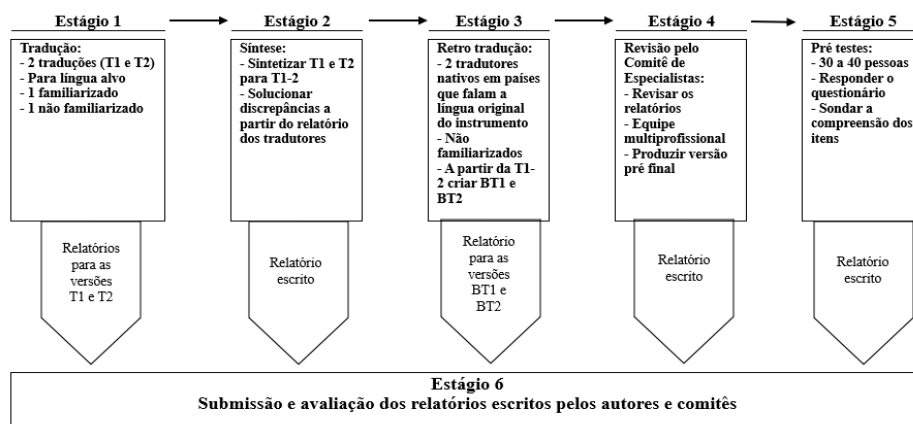
A equivalência operacional refere-se a garantia de que o instrumento poderá ser aplicado pelo mesmo formato em ambas as culturas. A equivalência de mensuração se refere ao grau de diferença existente nos resultados psicométricos comparando as diferentes culturas. A equivalência funcional, que representa o conjunto positivo das equivalências, caracterizando que o instrumento em ambas as culturas cumpre todos os fundamentos pelo qual foi criado (Epstein; Santo; Guillemin, 2015).

As equivalências podem ser testadas em diversos momentos do processo de tradução, adaptação e validação transcultural. Para alcançar as equivalências, as pesquisas podem envolver fases de traduções diretas, retro-traduções, reconciliação, comitês de especialistas, tradução reversa, painel duplo, testes pilotos com especialistas e/ou público-alvo, entrevistas cognitivas e grupos focais (Epstein; Santo; Guillemin, 2015).

Beaton *et al.* (2000) propuseram um guia para subsidiar estudos de tradução e adaptação cultural de instrumentos na área da saúde. De acordo com esses autores, o processo de tradução e adaptação transcultural precisa dar suporte ao uso de um instrumento criado em uma cultura diferente sem perder a essência teórica e prática do original. Para isso eles orientam uma sequência de etapas sistematizadas (Figura 2).

Coster e Mancini (2015), por sua vez, concordam com as etapas propostas por Beaton *et al.* (2000), porém apontam a necessidade de acrescentar uma etapa para apoiar a adaptação transcultural e as análises de equivalência para instrumentos em formato de questionários. Para as autoras, é importante realizar um estudo cognitivo com o público-alvo, ou seja, os principais respondentes do instrumento. Trata-se do processo de entrevistas cognitivas, que consistem em métodos específicos para investigar os itens e categorias de respostas do instrumento traduzido, buscando verificar se os entrevistados estão compreendendo o instrumento da forma como ele foi originalmente desenvolvido. Em casos de divergência de compreensão, são necessárias análises pelos pesquisadores para solucionar e ajustar cada item de forma a produzir uma versão traduzida compreensível para o público-alvo (Beatty; Willis, 2007; Coster; Mancini, 2015).

Figura 2 - Etapas de tradução e adaptação transcultural por Beaton *et al.* (2000).



Fonte: Adaptado pela autora a partir de Beaton *et al.* (2000, p. 3.187).

Por meio dessa etapa, os entrevistadores conseguem resolver problemas específicos e melhorar a estrutura das sentenças (Coster; Mancini, 2015). Além disso, podem utilizar de sistemas estruturados para identificar as dificuldades dos entrevistados em aspectos sobre a compreensão de palavras ou instruções, clareza das sentenças ou das categorias de respostas, uso de termos ou expressões técnicas (Willis; Lessler, 1999). De acordo com Collins (2003), os pesquisadores precisam optar por processos que encontrem soluções para os erros de medição que são decorrentes de problemas nas perguntas e nas respostas e as entrevistas cognitivas são recomendadas, por serem capazes de identificar como e onde estão as falhas

nas sentenças.

Quando uma pessoa está respondendo um questionário de perguntas, como acontece nas entrevistas cognitivas, ela precisa exercitar quatro aspectos cognitivos: compreender a sentença lida, resgatar em sua memória as informações necessárias para compreender e responder, julgar as relevâncias sobre o que precisa para responder e, por fim, se ater à pergunta (Collins, 2003). Dessa forma, as entrevistas cognitivas precisam acompanhar o raciocínio cognitivo dos entrevistados para identificar problemas das sentenças e solucioná-las. Para isso, são recomendadas duas técnicas cognitivas, o pensamento em voz alta e a sondagem (Beatty; Willis, 2007; Collins, 2003). Essas duas técnicas podem ser usadas separadamente ou em conjunto, em uma mesma entrevista cognitiva. A técnica de pensamento em voz alta consiste em escutar livremente o que o entrevistado tem para dizer sobre as sentenças, facilitando o compartilhamento de pensamentos e ideias, sem intervir diretamente. A técnica de sondagem permite que o entrevistador seja mais ativo, com perguntas direcionadas e diretas para detalhes das sentenças que se deseja investigar (Beatty; Willis, 2007).

Juntamente com essas técnicas utilizadas pelo entrevistador, que permitirão a investigação e a compreensão sobre as dificuldades do público-alvo com as sentenças traduzidas, o Sistema de Avaliação de Questões (QAS-99) é utilizado para analisar as respostas dos entrevistados (Willis; Lessler, 1999). Esse sistema orienta os pesquisadores a identificarem os problemas de compreensão em cada sentença do instrumento por meio de oito aspectos relacionados à: (1) leitura, (2) instruções, (3) clareza, (4) conhecimento, (5) suposições realizadas pelo entrevistado, (6) categorias de respostas, (7) sensibilidade e (8) campo de outros para observações não contempladas (Willis; Lessler, 1999).

Dessa forma, as entrevistas cognitivas constituem uma etapa do processo de tradução e adaptação transcultural e contêm técnicas específicas para entrevistar, investigar diretamente as dificuldades das sentenças e analisar sistematicamente as respostas dos entrevistados.

1.8 Escala de Assistência para a Participação (*Assistance to Participate Scale*)

A Escala de Assistência para a Participação, do inglês *Assistance to Participate Scale* (APS), mensura a quantidade de assistência que os cuidadores oferecem às crianças e aos adolescentes com deficiência em idade escolar (de 5 a 17 anos e 11 meses) para a participação em atividades de lazer e brincar, por meio da percepção dos entrevistados (Bourke-Taylor; Howie; Law, 2010). A APS foi desenvolvida a partir da compreensão da CIF (Organização

Mundial [...], 2001) sobre participação, com aprofundamento sobre as questões do contexto e do ambiente (Bourke-Taylor *et al.*, 2009; Bourke-Taylor; Howie; Law, 2010).

O instrumento teve sua origem e desenvolvimento na Austrália, no ano de 2009, por meio da investigação dos cuidados oferecidos e das necessidades de participação, realizada com mães de crianças e adolescentes com condições de saúde variadas, como deficiência física, transtorno do espectro do autismo (TEA), deficiência intelectual, déficit de aprendizagem e transtorno da linguagem (Bourke-Taylor; Howie; Law, 2010). Para a proposta do instrumento, foi realizada uma pesquisa qualitativa com oito mães de crianças com deficiência com o objetivo de explorar a experiência de cuidado vivida por elas.

Os resultados do estudo apontaram duas categorias de experiências: ‘efeito sobre a saúde mental das mães’, com dados sobre as experiências emocionais, primeiros dias após o nascimento e o diagnóstico; e ‘questões que desafiaram as mães’, apresentando relatos sobre a criança, sobre a mãe, sobre a família, sobre os serviços, sobre o ambiente e sobre a comunidade. A APS foi então criada a partir da revisão das respostas dessas mães e da experiência dos autores sobre ocupações das crianças e dos (as) adolescentes (Bourke-Taylor; Howie; Law, 2010).

Uma vez desenvolvidos os itens da escala, os autores realizaram uma pesquisa metodológica com 152 mães de crianças com deficiência, também na Austrália, para avaliar a validade de constructo do instrumento (Bourke-Taylor *et al.*, 2009). A partir dos resultados desse estudo, a escala final foi criada, sendo composta por oito itens, quatro relacionados ao domicílio e quatro relacionados à comunidade. Os itens se referem a atividades de brincar e lazer como assistir televisão, escutar música, brincar com um brinquedo ou sozinho em casa, brincar sozinho no ambiente externo da casa, brincar com colegas em casa, brincar com colega na casa dele, brincar em parquinho e frequentar espaços de lazer da comunidade.

A APS é um instrumento de medida de participação dos cuidadores com 75% (6 sentenças) de Seus itens relacionados diretamente à participação e 25% (2 sentenças) relacionados à atividade, categorizados conforme os domínios da CIF. A Escala não contempla todas as áreas de atividade/participação, mas seus 8 itens sobre brincar e lazer em casa e na comunidade relacionam-se às áreas de aprendizagem e à aplicação de conhecimento, áreas principais da vida e da vida comunitária, social e cívica (Bourke-Taylor *et al.*, 2009; Bourke-Taylor; Pallant, 2013). O conteúdo das atividades de brincar e de lazer inclui aspectos de interação e relacionamento interpessoal, que é menos presente nos outros instrumentos de mensuração da participação na infância e na adolescência (Chien *et al.*, 2014).

Os itens da avaliação são pontuados em uma escala *Likert* de 1 a 5 pontos, variando

entre “incapaz de participar” e “participa de forma independente” (Bourke-Taylor, *et al.*, 2009; Yaras *et al.*, 2020). A pontuação é calculada em 4 escores: APS-casa, que consiste na soma das pontuações recebidas pela criança nos itens de 1 a 4; APS-comunidade, obtido a partir da soma nos itens de 5 a 8; APS- total, calculado somando-se os valores das pontuações nos itens de 1 a 8 e APS- *Rasch*, que é um escore transformado, obtido na tabela do modelo *Rasch* disponibilizada pelas autoras e que pode variar de 0 a 100, correspondendo à localização da participação da pessoa, avaliado no contínuo de dificuldade dos itens do teste (Bourke-Taylor; Pallant, 2013).

Os resultados indicam que quanto maiores os escores menor é a assistência oferecida à criança ou ao adolescente e vice-versa. Estudos metodológicos utilizando a APS têm demonstrado bons índices de propriedades psicométricas, de confiabilidade e de validade. Esses estudos mostraram consistência interna excelente, com valores de *alpha* de *Cronbach* variando de 0,83 a 0,88 (APS-casa: $\alpha=0,85$; APS-comunidade: $\alpha=0,83$; APS- total: $\alpha=0,88$) (Bourke-Taylor *et al.*, 2009). A validade de constructo (validade convergente) foi mensurada por meio das medidas padrão ouro do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI) e do *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL) e apresentou índices de correlação considerados excelentes ($\rho=0,42-0,77$). A APS foi relacionada aos instrumentos PEDI e PedsQL nos critérios de dispositivos de assistência fornecidos pelo cuidador utilizados pela criança (Bourke-Taylor *et al.*, 2009; Bourke-Taylor; Pallant, 2013).

As propriedades psicométricas da APS também foram investigadas para crianças de 3 a 8 anos sem deficiência na população australiana (Joyce; Bourke-Taylor; Wilkes-Gillan, 2017). Esse estudo foi feito com uma amostra de 125 pais, apresentando valor de consistência interna aceitável ($\alpha=0,76$), correlacionando-se moderada e positivamente com as escalas de assistência do cuidador do PEDI e do PedsQL para todas as hipóteses, sendo: 1) correlação positiva entre o escore da APS e os resultados do PEDI para autocuidado, mobilidade e função social; 2) correlação positiva entre o escore total da APS e o PedsQL; 3) mudança estatisticamente significativa para os escores totais da APS com a idade da criança; 4) mudança estatisticamente significativa entre os escores da APS e o fato das crianças frequentarem escola; 5) mudança estatisticamente significativa entre pais com ou sem filhos com irmãos mais velhos e os escores totais da APS (Joyce; Bourke-Taylor; Wilkes-Gillan, 2017). Ou seja, pontuações mais altas foram observadas nas crianças mais velhas e que frequentam a escola, já que são mais independentes dos pais para as atividades de brincar e lazer, bem como naquelas que possuem irmãos mais velhos que dividem os cuidados do irmão mais novo com os pais.

Para verificar a validade estrutural da APS, foi realizada análise fatorial com os dados da escala aplicados em crianças e adolescentes sem deficiência. Os resultados apontaram que a APS é enquadrada como escala de fator único. Além disso, o estudo feito por Bourke-Taylor e Pallant (2013), após verificados o ajuste ao modelo *Rasch*, demonstrou teste de dimensionalidade com agrupamento não significativo para as duas subescalas (APS-casa e APS-comunidade), corroborando com os resultados de uma escala unidimensional. A escala de pontuação foi ajustada pelo modelo *Rasch*, que converte os escores ordinais para resultados escalonados, permitindo análises estatísticas paramétricas (Bourke-Taylor; Pallant, 2013).

A APS foi traduzida e adaptada culturalmente para população turca (Yarar *et al.*, 2020). Nesse processo foi realizada pesquisa psicométrica adicional, apresentando boa consistência interna da APS-TR, com coeficiente alfa de *Cronbach* considerado excelente ($\alpha=0,93$). A confiabilidade teste-reteste dessa versão apresentou índices de correlação intraclassa excelentes, com valores variando entre 0,995 e 0,998 (ICC 95% IC [0,995, 0,998]) e valor total de 0,997 (ICC95%; IC=0,997), indicando estabilidade ao longo do tempo. O valor da mudança mínima detectável (MDC) também foi testado, indicando um escore de 1,58 para mudanças clinicamente significativas. Além disso, correlações positivas, moderadas e fortes foram encontradas nesta versão quanto à validade de constructo, associadas aos instrumentos padrão ouro PedsQL (para relato dos pais e pontuação resumida de saúde física) e PEDI (assistência do cuidador para as áreas de autocuidado, mobilidade e função social).

A partir do exposto, observa-se que tanto a versão original em inglês quanto a versão traduzida para o turco demonstraram características psicométricas sólidas, indicando que a APS pode ser usada para avaliar o nível de assistência oferecido pelos cuidadores, para que os filhos possam participar de atividades de brincar e lazer.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Realizar a tradução e a adaptação transcultural do instrumento *Assistance to Participate Scale* para o português do Brasil.

2.2 Objetivos Específicos

- Realizar a adaptação cultural do instrumento *Assistance to Participate Scale* para o português do Brasil;
- Avaliar a validade de face e de conteúdo da versão traduzida para o português brasileiro do instrumento *Assistance to Participate Scale*;
- Avaliar a compreensão do instrumento traduzido, pelo público-alvo (cuidadores de crianças e adolescentes com deficiências).

3 MATERIAIS E MÉTODO

3.1 Desenho do estudo e aspectos éticos

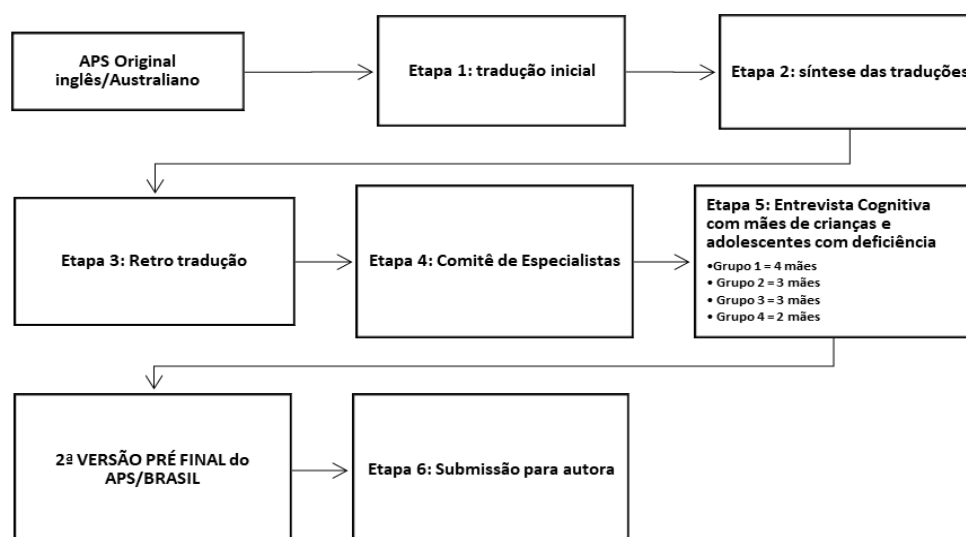
Foi realizado estudo metodológico (Portney, 2020), cujo fenômeno investigado foi a tradução, a adaptação cultural, a validade de face e de conteúdo do instrumento *Assistance to Participate Scale* (APS) para crianças e adolescentes entre 5 e 17 anos e 11 meses de idade. A tradução foi autorizada pela autora do instrumento (Anexo A).

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (CEP-UFTM) com o Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE) número 59516222.6.0000.5154 (Anexo B). Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Este estudo seguiu as orientações sistematizadas nos guias para tradução e adaptação cultural de testes padronizados (Beaton *et al.*, 2000), bem como nas recomendações para a tradução e para a adaptação transcultural de instrumentos para a pesquisa e para a prática em Terapia Ocupacional propostas por Coster e Mancini (2015).

O estudo foi conduzido em seis etapas: (1) tradução inicial, (2) síntese das traduções, (3) retro-tradução, (4) revisão pelo comitê de especialistas, (5) entrevista cognitiva e (6) submissão da segunda versão pré-final para a autora do instrumento original (Figura 3).

Figura 3 - Etapas da pesquisa de tradução e adaptação transcultural APS/Brasil.



Fonte: Elaborado pela autora, 2023.

Na etapa 1, a APS original (em inglês) foi traduzida para o português, sendo criadas as versões T1 e T2. Na etapa 2, síntese das traduções, as pesquisadoras realizaram uma única versão do instrumento traduzido para o português brasileiro, nomeada de versão T1-2, que foi

enviada para a etapa 3, de retro-tradução para o idioma original (inglês). Cada retro-tradutor criou uma versão do instrumento, nomeadas de BT1 e BT2. Ao final dessa etapa, os pesquisadores analisaram a versão T1-2 e as versões BT1 e BT2, criando a versão T3, que foi utilizada para a análise na etapa seguinte (etapa 4) pelo comitê de especialistas. A etapa 4 resultou na criação da primeira versão pré-final da tradução do APS Brasil, sendo esta versão analisada na etapa 5, de entrevistas cognitivas, que objetivou testar a versão traduzida do APS nos principais respondentes e público-alvo. Após a etapa 5, a segunda versão pré-final da APS/Brasil foi elaborada, sendo retro-traduzida e enviada para a autora do instrumento original (etapa 6).

3.2 Membros e Participantes

A pesquisa foi composta por diferentes etapas e cada etapa houveram membros e participantes diferentes.

A etapa de tradução foi constituída de 2 tradutoras bilíngues em português e inglês, sendo 1 familiarizada com a terminologia da pesquisa e a outra não familiarizada. A etapa de retro-tradução foi composta de 2 tradutores contratados, bilíngues em inglês e português, leigos sobre a terminologia do instrumento.

A etapa de apreciação da tradução pelo comitê de especialistas, composto por terapeutas ocupacionais com expertise na área da infância e/ou em processos metodológicos de tradução de instrumentos e na etapa da Entrevista Cognitiva, composto por cuidadores de crianças e adolescentes com deficiência. A seleção dos participantes foi realizada por conveniência, por meio de contatos dos pesquisadores com potenciais pessoas que preenchem os critérios de inclusão para cada grupo das entrevistas cognitivas, seguindo as orientações de perfil de quantidade de participantes recomendadas pelos autores dos guias de tradução (Quadro 1).

Ao todo, apenas um participante, da etapa correspondente a Entrevista Cognitiva, foi excluído do estudo devido a erro técnico no processo de gravação da entrevista. Para cada etapa, utilizou-se uma estratégia de coleta de dados, sendo as etapas de síntese da tradução (Etapa 2) e retro-tradução (Etapa 3) realizadas em formato *online* por meio das plataformas de reuniões *Google Meet*[®]. Na etapa 4 (Comitê de Especialistas), os terapeutas avaliaram a tradução por meio do *GoogleForms*[®] e na Etapa 5 - de Entrevista Cognitiva, a coleta de dados

ocorreu em salas virtuais do *Zoom Meet*[®] e foram gravadas para posterior transcrição e análise das respostas.

Quadro 1 – Referencial e etapas do processo de tradução.

Referência	Etapa	Critérios de inclusão recomendados	Membros/Participantes da Etapa
Beaton <i>et al.</i> (2000) Coster e Mancini (2015)	1ª etapa Tradução	Dois tradutores ou duas equipes de dois tradutores trabalhando de forma independente; um familiarizado e outra não familiarizado com o instrumento.	Duas tradutoras bilíngues, cuja língua materna seja o português brasileiro, sendo que uma é familiarizada com a terminologia do instrumento e uma não é familiarizada.
Beaton <i>et al.</i> (2000) Coster e Mancini (2015)	3ª etapa Retro- tradução	Dois tradutores nativos no país de origem do instrumento; não familiarizados com os instrumentos.	Duas pessoas bilíngues em inglês-português, obrigatoriamente nativos na língua inglesa e fluentes na língua portuguesa e que não tenham conhecimento do instrumento em análise.
Beaton <i>et al.</i> (2000)	4ª etapa Comitê de Especialistas	Equipe multidisciplinar com metodologista, profissionais da saúde, profissionais linguistas e os tradutores e os retro-tradutores.	Cinco terapeutas ocupacionais, experientes em processos de avaliação e/ou intervenção do componente ‘participação’, com experiência de no mínimo 2 anos em atendimentos à crianças e aos adolescentes; e pelo menos um pesquisador experiente em processos metodológicos para adaptação transcultural.
Coster e Mancini (2015) Beatty e Willis (2007)	5ª etapa Entrevista Cognitiva	No mínimo nove pessoas divididas em rodadas de análises até que não seja mais preciso; essas pessoas devem ser o público-alvo do instrumento.	Doze mães de crianças e adolescentes com deficiência na faixa etária de 5 anos a 17 anos e 11 meses de idade, de diferentes regiões do Brasil. Elas foram separadas em quatro grupos relacionados às fases de ajustes, sendo elas: 1º grupo, com 4 mães; 2º grupo com 3 mães; 3º grupo com 3 mães e o 4º grupo com 2 mães. Todos os participantes foram agrupados para constituir uma diversidade de diferentes idades dos filhos e diferente localização geográfica no Brasil.

Fonte: Elaboração própria.

3.3 Instrumentação

3.3.1 Roteiro do Comitê de Especialistas

Na etapa 4 deste estudo, foi apresentado aos terapeutas ocupacionais participantes um documento no *Google Forms*[®] contendo os itens do instrumento original seguidos da versão em português (versão T3). A revisão do comitê de especialistas foi feita por meio da resposta a este formulário contendo todas as 21 sentenças do instrumento. Após a leitura da sentença original (versão inglês) e da versão T3 traduzida, o participante especialista respondia às seguintes perguntas: ‘A tradução está adequada (clara, objetiva, linguagem apropriada)?’ - podendo responder ‘sim’ ou ‘não’. Nos casos de respostas positivas, o formulário indicava a sentença seguinte e, nos casos de respostas negativas, abria-se um novo campo para o participante sugerir nova sentença - “Por favor, sugira uma reescrita da sentença, de forma que você considere que ela fique adequada”.

3.3.2 Roteiro da Entrevista Cognitiva

A etapa de Entrevista Cognitiva engloba uma série de entrevistas e, neste estudo, todas ocorreram pelo *Zoom Meet*[®]. Apenas as entrevistas gravadas foram incluídas e em média duraram entre 30-60 minutos. Por meio do compartilhamento de telas, foi apresentado o documento com as 21 sentenças da primeira versão pré-final do APS/Brasil. Nesse momento, o participante era orientado a ler em voz alta a sentença projetada na tela e em diálogo com o entrevistador era incentivado a dialogar apontando dúvidas ou dificuldades com relação aos termos das sentenças ou confirmando a clareza delas.

As entrevistas foram conduzidas utilizando a estratégia de ‘pensamento em voz alta’ e ‘sondagem’ proposta por Beatty e Willis (2007) em que o pesquisador não influencia a resposta do entrevistado, ou seja, para cada sentença o entrevistado é encorajado para realizar a leitura oral da sentença e por meio de um processo de consciência, manter diálogo com o entrevistador, relatando se a tradução está ou não clara, compreensível ou se não existe entendimento da sentença como um todo ou de alguma palavra específica. Para estes momentos, o pesquisador pode solicitar auxílio do participante para reescrever a palavra e/ou frase. Nesses casos, a escuta ativa do que pensa cada participante sobre as sentenças, sinaliza para os pesquisadores a necessidade de alterações e ajustes dos itens e das categorias de

respostas, até que o instrumento esteja adequado para o contexto do país, com análise aprofundada da equivalência cultural e experiencial (Beatty; Willis, 2007).

3.3.3 Questionário sociodemográfico e socioeconômico

Os participantes da Etapa 4 receberam por e-mail um questionário sociodemográfico, elaborado pelos pesquisadores, para registro das informações sobre as variáveis descritivas, como idade, sexo, escolaridade, parentesco com a criança/adolescente, localização de residência, idade da criança/adolescente e diagnóstico clínico. O Critério de Classificação Econômica do Brasil (CCEB 2022) da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP) (Anexo C) também foi utilizado para classificar o nível da renda mensal das famílias. Este critério possui seis estratos, sendo o primeiro nível A com famílias que possuem renda mensal em torno de R\$ 21.826,74 ou mais, nível B1 aquelas com renda mensal até R\$ 10.361,48; nível B2, com renda de R\$ 5.755,23; nível C1, com renda até R\$ 3.276,76; nível C2 com renda de R\$ 1.965,87 e estrato DE com renda de até R\$ 900,60 (Associação Brasileira [...], 2021).

3.4 Procedimentos para coleta de dados

Para a etapa 1, o instrumento foi didaticamente dividido em título, instruções, categorias de respostas e respostas em sentenças em um documento de *Excel for Windows*[®] versão 2015. Em seguida, os tradutores receberam por e-mail esse documento com as sentenças originais em inglês e a orientação para a tradução para o português brasileiro. Essa etapa da tradução foi realizada entre os meses de agosto a setembro de 2022.

Em seguida foi realizada a etapa 2, constituída da síntese das traduções. Ela ocorreu com a presença das tradutoras e das pesquisadoras, em uma única reunião *online* por meio do *Google Meet*[®], no mês de setembro de 2022. Nessa reunião foram lidas as sentenças traduzidas, uma a uma, seguido da comparação entre as duas versões (T1 e T2). Nessa análise, as divergências foram sendo resolvidas em cada sentença, buscando alcançar as equivalências semânticas, idiomáticas, conceitual e experiencial.

Finalizada a análise, uma versão T1-2 foi criada. Esta versão seguiu para a etapa 3. Nessa etapa, tradutores foram contratados pelos pesquisadores para realizar a tradução da

versão T1-2 para o inglês. Cada tradutor recebeu uma cópia da versão T1-2 e enviou uma versão retro-traduzida, sendo nomeadas de BT1 e BT2. De posse destes documentos, os pesquisadores responsáveis se reuniram novamente pela plataforma *Google Meet*[®] para analisar as divergências identificadas, buscando soluções para manter as sentenças com equivalência com o original. A análise das sentenças e as soluções foram relatadas pelos pesquisadores em um novo documento de *Excel for Windows*[®] versão 2015 e uma outra versão traduzida para o português foi consolidada, a versão T3. Esta etapa ocorreu em uma única reunião online no mês de outubro de 2022.

Em seguida, foi realizada a etapa 4, representada pela formação do Comitê de Especialistas. Os pesquisadores convidaram terapeutas ocupacionais que, após confirmarem a participação voluntária, receberam link do *Google Forms*[®] contendo o documento traduzido (versão T3), disposto em sentenças para apreciação, análise e sugestões de alterações. Essa etapa ocorreu nos meses de outubro a novembro de 2022.

Após o recebimento das respostas pelo Comitê de Especialistas, os apontamentos e as sugestões, assim como as sentenças que não receberam sugestões de alterações foram planilhadas em um terceiro documento do *Excel for Windows*[®] versão 2015 e os pesquisadores se reuniram novamente em uma única chamada online pelo *Google Meet*[®] para analisar as equivalências e as sugestões encontradas. Essa reunião ocorreu no mês de novembro de 2022.

Desta etapa, emergiram dúvidas, que levaram as pesquisadoras a contatar a autora do instrumento original. Após o retorno da autora, foi consolidada uma terceira versão do instrumento e seguiu-se para a etapa 5 do processo de tradução. Essa fase de ajustes ocorreu em janeiro de 2023.

Em seguida iniciou-se a etapa 5 - Entrevista Cognitiva. As entrevistas aconteceram no período de abril a agosto 2023. Foram realizadas 4 rodadas de entrevistas com participantes diferentes e, ao final de cada rodada, ocorreram reuniões entre os pesquisadores para análise e deliberações relacionadas às traduções e às equivalências entre a versão original e a versão traduzida para o português do Brasil.

3.5 Análise de dados

As análises das etapas 1 a 4 foram realizadas por meio de planilha do *Excel for Windows*[®] versão 2015, sendo descritas, em cada sentença, as necessidades de alteração ou

manutenção e consolidando um relatório com as informações importantes sobre a etapa, como os termos e as especificidades das traduções.

Ao final de cada análise, os pesquisadores buscavam a equivalência transcultural semântica (palavras traduzidas com mesmo significado nas duas línguas), idiomática (tradução de coloquialismos ou expressões culturais), experiencial (tradução das experiências cotidianas) e conceitual (palavras traduzidas com o mesmo conceito nas duas línguas) (Beaton *et al.*, 2000).

A análise da quinta etapa foi realizada por meio do Sistema de Avaliação de Questões (QAS-99) desenvolvido por Willis e Lessler (1999) (Quadro 2). Este sistema auxilia pesquisadores a encontrar potenciais problemas em palavras ou estruturas de itens que possam apresentar dificuldades na administração, na falta de comunicação ou outras possíveis falhas. Os problemas encontrados podem ser classificados em oito categorias: a) Erro de leitura; b) Instruções; c) Clareza; d) Conhecimento; e) Suposições; f) Categorias de Respostas; g) Sensibilidade; e h) Outros.

Após as transcrições das entrevistas, procedeu-se a análise das falas nas entrevistas, sendo planilhada as categorias do QAS-99, utilizando o *Excel for Windows*[®] versão 2015. Todas as entrevistas individualmente foram analisadas considerando as 8 categorias de problemas do QAS-99. Para cada sentença, uma marcação de ‘sim’ ou ‘não’ nas categorias do QAS-99 era analisada. Em cada rodada de entrevistas, os pesquisadores analisaram as transcrições e os apontamentos do QAS-99 na planilha. Dessa forma, finalizadas as rodadas, as pesquisadoras revisavam os problemas encontrados e apontados pelas entrevistadas, sendo que eles estavam na coluna ‘NÃO’ do QAS-99.

Quadro 2 - Sistema de Avaliação de Questões (QAS-99).

ETAPA 1 - LEITURA: Determine se é difícil para os entrevistadores ler a pergunta de maneira uniforme para todos os respondentes.		SIM	NÃO
1a.	O QUE LER: O entrevistador pode ter dificuldade em determinar quais partes da pergunta deve ser lida.		
1b.	FALTANDO INFORMAÇÃO: As informações que o entrevistador precisa para administrar a pergunta não estão contidas na pergunta.		
1c.	COMO LER: A pergunta não está totalmente roteirizada e, portanto, é difícil de ler.		
ETAPA 2 - INSTRUÇÕES: Procure problemas em quaisquer introduções, instruções ou explicações do ponto de vista do entrevistado		SIM	NÃO
2a.	INSTRUÇÕES CONFLITANTES OU IMPRECISAS, introduções ou explicações.		
2b.	INSTRUÇÕES COMPLICADAS, introduções ou explicações.		
ETAPA 3 - CLAREZA: Identificar problemas relacionados à comunicação da intenção ou significado da pergunta ao respondente.		SIM	NÃO
3a.	REDAÇÃO: A pergunta é longa, desajeitada, não gramatical ou contém sintaxe complicada.		
3b.	TERMOS TÉCNICOS são indefinidos, obscuros ou complexos.		
3c.	VAGO: Existem várias maneiras de interpretar a questão ou decidir o que deve ser incluído ou excluído.		
3d.	PERÍODOS DE REFERÊNCIA estão ausentes, não são bem especificados ou estão em conflito.		
ETAPA 4 - SUPOSIÇÕES: Determine se há problemas com as suposições feitas ou a lógica subjacente.		SIM	NÃO
4a.	SUPOSIÇÕES INADEQUADAS são feitas sobre o entrevistado ou sobre sua situação de vida.		
4b.	ASSUME COMPORTAMENTO CONSTANTE ou experiência para situações que variam.		
4c.	DUPLA INTERPRETAÇÃO: contém mais de uma pergunta implícita.		
ETAPA 5 - CONHECIMENTO/MEMÓRIA: Verifique se os respondentes provavelmente não sabem ou tem problemas para lembrar informações.		SIM	NÃO
5a.	CONHECIMENTO pode não existir: é improvável que o entrevistado saiba a resposta para uma questão factual da pergunta.		
5b.	ATITUDE pode não existir: é improvável que o respondente tenha formado a atitude sobre a qual está sendo perguntado.		
5c.	FALHA AO LEMBRAR: O respondente pode não se lembrar das informações solicitadas.		
5d.	PROBLEMA NA COMPUTAÇÃO: A pergunta requer um cálculo mental difícil.		
ETAPA 6 - SENSIBILIDADE/VIÉS: Avalie as perguntas quanto à natureza ou à redação delicada e quanto viés.		SIM	NÃO
6a.	CONTEÚDO SENSÍVEL (geral): A pergunta é sobre um assunto constrangedor, muito particular ou que envolve comportamento ilegal.		
6b.	REDAÇÃO SENSÍVEL (específico): Dado que o tema geral é sensível, a redação deve ser melhorada para minimizar a sensibilidade.		
6c.	SOCIALMENTE ACEITÁVEL: resposta está implícita na pergunta.		
ETAPA 7 - CATEGORIAS DE RESPOSTAS: Avalie a adequação do leque de respostas a serem registradas.		SIM	NÃO
7a.	PERGUNTA ABERTA é inadequada ou difícil.		
7b.	INCOMPATIBILIDADE entre as categorias de perguntas e respostas.		
7c.	TERMOS TÉCNICOS são indefinidos, obscuros ou complexos.		
7d.	VAGO as categorias de resposta estão sujeitas a múltiplas interpretações.		
7e.	SOBREPOSIÇÃO categorias de resposta.		
7f.	AUSENTE respostas elegíveis nas categorias de resposta.		
7g.	ORDEM ILÓGICA de categorias de resposta.		

ETAPA 8 - OUTROS PROBLEMAS: Procure problemas não identificados nas etapas 1 a 7.		SIM	NÃO
8a.	Outros problemas não identificados anteriormente.		

Fonte: Livre tradução e adaptado de Willis e Lessler (1999, p.2-4).

A análise dos dados sociodemográficos e econômicos das participantes da etapa de Entrevista Cognitiva foi realizada por meio de estatística descritiva, com medidas de tendência central (média) e variabilidade (desvio padrão) para as variáveis contínuas e de distribuição de frequências absolutas e relativas para as variáveis categóricas.

4. ARTIGO¹

Título: Tradução e Adaptação Transcultural da *Assistance to Participate Scale* para uso na população brasileira

¹ Este esse artigo será submetido no periódico Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional.

RESUMO

Introdução: Instrumentos de avaliação que mensuram a participação em atividades de brincar e lazer são importantes para profissionais da saúde e famílias de crianças/adolescentes com deficiência. A Assistance to Participate Scale (APS) foi desenvolvido em língua inglesa e tem sido utilizado na prática clínica e na pesquisa científica. **Objetivo:** Realizar a tradução e adaptação transcultural da APS para o português do Brasil. **Método:** Foram realizadas seis etapas para a tradução e testes de equivalências: 1) tradução com tradutores bilíngues (português-inglês); 2) síntese das traduções feita pelas pesquisadoras; 3) retro-tradução, com 2 tradutores bilíngues inglês-português; 4) comitê de especialistas, com 5 terapeutas ocupacionais, experientes em processos de avaliação e/ou intervenções direcionadas à participação em atividades de brincar e lazer e experientes em processos metodológicos para adaptação transcultural; 5) entrevista cognitiva, com 12 cuidadores de crianças e/ou adolescentes com deficiência; 6) submissão para autora. **Resultados:** Nas etapas de tradução e retro-tradução mais de 80% das sentenças traduzidas alcançaram as equivalências idiomática e conceitual. O Comitê de Especialistas aprovou 61,90% das sentenças traduzidas, sendo as divergências solucionadas após análise das recomendações. Na etapa de Entrevistas Cognitivas os participantes relataram dificuldades na compreensão de algumas sentenças classificadas pelo Sistema de Avaliação de Questões nas categorias leitura, instruções e clareza, que foram solucionadas após quatro rodadas de entrevistas. **Conclusão:** Foi disponibilizada a 2ª versão pré final da APS, traduzida e adaptada culturalmente para o português brasileiro.

Palavras-chave: Processo de Tradução; Brincar; Lazer; Criança; Adolescente; Participação.

ABSTRACT

Introduction: Assessment tools that measure engagement in play and leisure activities are important for healthcare professionals as well as families of children and adolescents with disabilities. The Assistance to Participate Scale (APS) was developed in english and has been utilized in clinical practices and scientific research. **Objective:** To translate and cross-culturally adapt the APS into Brazilian portuguese. **Method:** It was done in six stages for the translation and equivalences tests of the instrument. 1) Translation phase was done with 2 bilingual translators (portuguese-english), with and without knowledge of the instrument. 2) Summary of translations conducted by the researches 3) Back translation by 2 bilingual translators english-portuguese. 4) Expert committee, consisting of 5 occupational therapists experienced in the assessments and intervention processes of the 'participation' and knowledgeable in methodological processes for cross-cultural adaptation. 5) Cognitive interview with 12 caregivers of children and/or adolescents with disabilities. 6) Submission for author. **Results:** In the translation and back-translation stages, over 80% of the translated sentences achieved both idiomatic and conceptual equivalences. The Expert Committee approved 61,90% of the translated sentences, with discrepancies being resolved after analyzing the recommendations. During the Cognitive Interview stage, the participants reported difficulties in understanding certain sentences categorized by the Question Assessment System under reading, instructions and clarity, which were resolved through four rounds of interviews. **Conclusion:** The second pre-final version of the APS, translated and culturally adapted for Brazilian Portuguese, has been made available.

Keywords: Translation process; Play; Leisure; Child; Adolescent; Participation.

Introdução

A participação mostra-se como um constructo complexo, com variáveis relacionadas a fatores da pessoa e do ambiente ainda em delineamento por pesquisadores dedicados na área. Com a publicação da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), observa-se a inclusão da participação em processos de avaliação e intervenção como um importante constructo para compreender as relações entre funcionalidade, incapacidade e saúde (Organização Mundial [...], 2001; Organização Mundial [...], 2020).

A partir da base conceitual proposta na CIF, pesquisadores terapeutas ocupacionais propuseram um modelo em que a participação é mensurada pela frequência e pelo envolvimento em atividades, em uma perspectiva multirelacional envolvendo fatores da pessoa e do ambiente (Granlund *et al.*, 2021; Imms *et al.*, 2016). Neste modelo, a frequência é entendida como o movimento de se estar presente em determinada situação mesmo que não fisicamente, enquanto o envolvimento está relacionado a experiência subjetiva durante esse estado de presença (ligados a motivação, persistência, conexão social e afeto) (Granlund *et al.*, 2021; Imms *et al.*, 2016).

Desta maneira, a frequência e o envolvimento de uma pessoa são influenciados continuamente e bidirecionalmente a experiências passadas e futuras. Essa estrutura de relação influencia diretamente os fatores intrínsecos (reconhecidos como sendo as competências para as atividades, para o senso de identidade e para as preferências) e extrínsecos da pessoa (delimitados como sendo o engajamento da pessoa no ambiente e em tudo o que está nele) (Granlund *et al.*, 2021; Imms *et al.*, 2016).

Assim, o ambiente tem um protagonismo, pois poderá modelar as facilitações ou as barreiras para a efetiva participação quando levada em consideração as influências, as possibilidades e as oportunidades de se estar presente e de se envolver. Sobre essa perspectiva, Law (2002) afirma que a privação ocupacional causada por fatores externos leva a redução da participação.

Dessa forma, as características da participação na infância e na adolescência de pessoas com e sem deficiência podem ser diferentes. Crianças e adolescentes com deficiência apresentam dificuldades significativas para desempenhar atividades como o brincar, ter mobilidade na comunidade, ter e manter participação social (Bourke-Taylor & Cotter; Stephan, 2014; Granlund *et al.*, 2021; Law *et al.*, 2006). Além disso, podem experimentar diminuição na frequência e no envolvimento em ocupações (Di Marino *et al.*, 2018; King *et al.*, 2003) e apresentar maior necessidade de assistência de outras pessoas, como pais e/ou

cuidadores (Bourke-Taylor & Pallant, 2013).

Terapeutas ocupacionais que trabalham com o desenvolvimento infanto-juvenil se envolvem em processos de avaliação que buscam compreender a saúde, os estados relacionados a ela, bem como o desempenho ocupacional em ocupações como o brincar e o lazer inerentes a estas fases da vida, incluindo a participação em diferentes contextos. Para estes processos de avaliação, recomenda-se o uso de instrumentos padronizados, específicos e coerentes com as necessidades das crianças/adolescentes e suas famílias (Coster & Mancini, 2015).

Nesse contexto, diversos autores discutem a criação e uso de instrumentos padronizados que auxiliem na avaliação da participação (Adair *et al.*, 2018; Ballert *et al.*, 2019; Imms *et al.*, 2015). Na literatura internacional, são encontrados alguns instrumentos com o objetivo de medir essa ocupação (Adair *et al.*, 2018). Embora um único instrumento não contemple a totalidade de sua complexidade, verifica-se que eles buscam medir o desempenho, o tempo de permanência, a satisfação, a necessidade ou a dependência de assistência no ambiente para realizar as atividades do dia a dia, assim como o envolvimento, a frequência, o significado, as preferências e a conexão com o ambiente (Adair *et al.*, 2018; Imms *et al.*, 2015; Imms *et al.*, 2016; Law, 2002).

No Brasil, a tradução do instrumento - Medida da participação e do ambiente - crianças e jovens (PEM-CY), e a Medida da Participação e do ambiente para Crianças Pequenas (YC-PEM) que mensuram a participação de crianças e adolescentes nos ambientes da casa, da escola e da comunidade, bem como fatores ambientais que são facilitadores e/ou barreiras à participação (Coster *et al.*, 2011; Khetani *et al.*, 2015; Silva-Filho *et al.*, 2019).

Outro instrumento é o Crianças Ajudando: Responsabilidades, Expectativas e Apoio, do inglês *Children Helping Out: Responsibilities, Expectations and Supports* (CHORES), traduzido para a língua portuguesa, mensura a participação de crianças e adolescentes para tarefas domésticas, avaliando tarefas de autocuidado (manejo das necessidades e dos pertences da criança/adolescente no ambiente) e cuidado familiar (cuidado com as necessidades e com os pertences no ambiente) (Amaral *et al.*, 2012; Dunn, 2004). Outros instrumentos podem mensurar aspectos da participação entre seus itens, como o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade testagem computadorizada adaptativa (PEDI-CAT), com foco no desempenho de atividades diárias, mobilidade, social/cognitivo e responsabilidade da pessoa (Haley *et al.*, 2011; Mancini *et al.*, 2016).

No entanto não foi encontrado no Brasil um instrumento que seja breve, de fácil e rápida aplicação e que forneça aos terapeutas e aos cuidadores a possibilidade de analisar a

participação de crianças e adolescentes no brincar e no lazer apenas por meio da quantificação do nível de assistência oferecida a eles.

Neste cenário, tem-se a *Assistance to Participate Scale* (APS) de autoria de Bourke-Taylor *et al.* (2009), que mensura a quantidade e o tipo de assistência que os cuidadores oferecem às crianças e aos adolescentes com deficiência nos momentos de participação de atividades de lazer e durante o brincar, por meio da percepção dos entrevistados (os principais cuidadores). Em vista disso, tal lacuna tornou-se o objetivo central da presente pesquisa que tem como intuito realizar a tradução e a adaptação transcultural deste instrumento para a população brasileira.

Materiais e Método

Desenho do estudo e aspectos éticos

Estudo metodológico (Portney, 2020), para a tradução e a adaptação transcultural do instrumento *Assistance to Participate Scale* voltado para avaliação da participação de crianças e adolescentes entre 5 e 17 anos e 11 meses de idade durante o brincar e o lazer. Essa tradução foi autorizada pela autora do instrumento e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (CEP-UFTM) com o Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE) de número 59516222.6.0000.5154. Todos os participantes convidados em determinadas etapas do processo consentiram participação e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Este estudo seguiu as orientações sistematizadas pelos guias descritos para tradução e adaptação cultural de testes padronizados (Beaton *et al.*, 2000), bem como as recomendações para tradução e adaptação transcultural de instrumentos para uso em pesquisa e por terapeutas ocupacionais propostas por Coster & Mancini (2015).

Participantes

A pesquisa foi composta por diferentes etapas e ao todo 21 pessoas estiveram envolvidas: tradutores (dois tradutores brasileiros com língua materna portuguesa e conhecimento da língua inglesa), retro-tradutores (dois tradutores bilíngues, cuja primeira língua é a língua inglesa, mas que são fluentes na língua portuguesa brasileira), participantes terapeutas ocupacionais (cinco profissionais com expertise em estudos metodológicos e/ou atuação de destaque junto a população infanto-juvenil) e doze participantes cuidadores de crianças e adolescentes com deficiência. Estes foram convidados por conveniência, por meio

de contato da pesquisadora-autora com potenciais pessoas que preencheram os critérios de inclusão – ser pai, mãe ou cuidador de criança ou adolescente com deficiência, com idade entre 5-17 anos e 11 meses, residente em diferentes regiões do Brasil.

Instrumento

Assistance to Participate Scale ou APS é um instrumento padronizado, em formato de questionário que pode ser administrado como entrevista ou ser autoaplicável. É formado por 8 itens relacionados à participação de crianças e adolescentes em idades de 5 a 17 anos e 11 meses em atividades de brincar e de lazer. Destina-se a analisar o tipo de assistência que os cuidadores precisam prestar às crianças para que elas participem dessas atividades (Bourke-Taylor *et al.*, 2009). O instrumento é dividido em duas subescalas, sendo as sentenças de 1 a 4 relacionadas à participação em casa, e as de 5 a 8 relacionadas à participação na comunidade (Bourke-Taylor & Pallant, 2013).

Para cada um dos 8 itens, os cuidadores precisam marcar sobre a assistência que normalmente oferecem à criança ou ao adolescente, em uma escala *Likert* de 1-5, sendo: 1 (não participa), 2 (participa com ajuda em todas as etapas da atividade), 3 (participa com ajuda em alguns momentos durante a atividade), 4 (participa com supervisão) e 5 (participa de forma independente) (Bourke-Taylor *et al.*, 2009).

A pontuação precisa ser analisada e calculada por um terapeuta familiarizado com o instrumento. Ao todo são calculadas 4 pontuações: APS-casa sozinho, somando os valores das respostas obtidas nos itens 1 a 4; APS-comunidade, somando os valores das respostas obtidas nos itens 5 a 8; APS-total, somando o valor das suas subescalas. A pontuação mais alta em uma sentença, em uma das subescala ou na pontuação total refere-se a uma menor assistência do cuidador para a participação. Por outro lado, uma pontuação mais baixa apontará níveis mais elevados de assistência do cuidador para a participação. Ainda é possível converter essa pontuação bruta para um escore escalonado pelo modelo *Rasch*, tabelado e disponibilizado pelo instrumento (Bourke-Taylor & Pallant, 2013).

Procedimentos

A tradução e a adaptação transcultural da *Assistance to Participate Scale* seguiu seis etapas que são descritas como etapas metodológicas em um processo de tradução cultural de instrumentos (Beaton *et al.*, 2000) (Figura 4). Na etapa 1 o instrumento original em inglês, foi disposto em sentenças em um documento planilhado e enviado por e-mail para dois tradutores independentes, originando as versões T1 e T2. Em seguida foi realizada a etapa 2, constituída

da síntese dessas traduções em uma única versão, a T1-2, em português. Na etapa 3 contratou-se dois tradutores bilíngues, nativos em país da língua materna inglesa, fluente em português e não familiarizados com o instrumento, para retro-traduzir a versão T1-2 (passar do português brasileiro para o idioma original do instrumento), produzindo as retro-traduições BT1 e BT2, que sequencialmente auxiliaram no ajuste da versão T1-2 para a versão T3 em português.

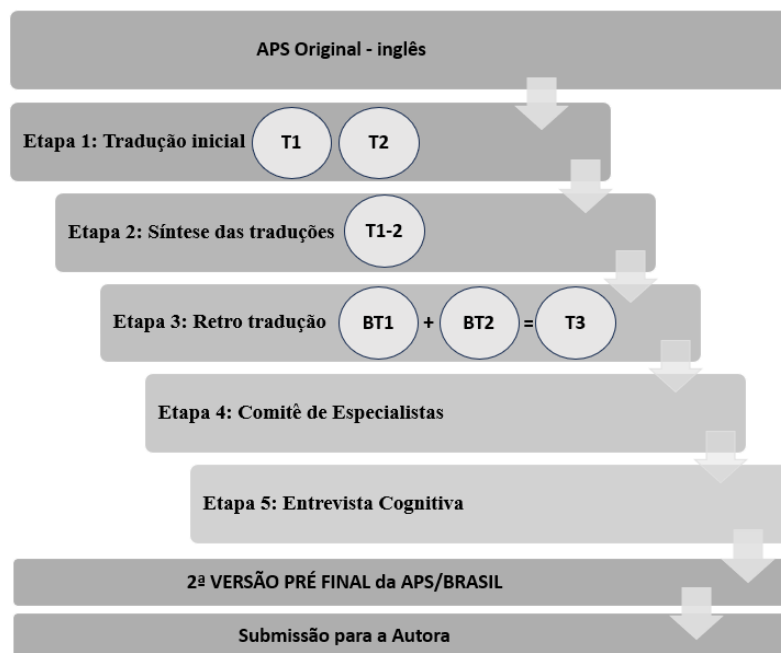
A etapa 4 foi composta pela formação do Comitê de Especialistas (todos os membros terapeutas ocupacionais), para a análise da versão T3 consolidada, disponibilizada sentença por sentença em formulário do *Google Forms*[®]. Em cada sentença, o especialista respondia se a tradução do inglês para o português (versão T3) estava adequada (clara, objetiva e com linguagem apropriada). Nos casos de respostas positivas, o formulário indicava a sentença seguinte e em negativas outra sentença era aberta para que uma nova fosse escrita pelo membro do comitê. Desta etapa, emergiram dúvidas que levaram os pesquisadores a contatar a autora do instrumento para esclarecimentos.

Com a resposta da autora, esta etapa foi encerrada e gerou-se então uma outra versão traduzida - a 1ª versão pré-final da *Assistance to Participate Scale* (APS). Esta versão foi avaliada por meio da modalidade de Entrevista Cognitiva, conduzida em um estudo qualitativo, junto a doze cuidadores de crianças e adolescentes com deficiência (etapa 5 do estudo metodológico). Para caracterizar estes participantes, utilizou-se formulário contendo informações sociodemográficas e econômicas. Após a finalização dessa etapa, foi criada a 2ª versão pré-final da APS/Brasil. Na última etapa (etapa 6) foi realizado o envio para a autora.

Análise de Dados

Nas cinco primeiras etapas do processo, foram analisadas as palavras/sentenças do instrumento e as versões sequencialmente consolidadas. Em cada um destes momentos, um relatório utilizando a planilha do *Excel for Windows*[®] versão 2015 foi elaborado para registrar o processo de tradução.

Figura 4 - Etapas da pesquisa de tradução e adaptação transcultural da APS.



Fonte: Elaboração própria, 2023.

A análise da quinta etapa ocorreu após a transcrição de cada entrevista, no qual foi realizada utilizando o Sistema de Avaliação de Questões (QAS-99) orientado por Willis & Lessler (1999) que auxilia pesquisadores a encontrar potenciais problemas em palavras ou estruturas de sentenças que possam apresentar dificuldades na administração, falta de comunicação ou outras possíveis falhas. Os problemas encontrados podem ser classificados em sete categorias: a) Erro de leitura; b) Instruções; c) Clareza; d) Conhecimento; e) Suposições; f) Categorias de Respostas; g) Sensibilidade; e h) um campo de outros abre-se para observações não contempladas.

Nas análises das características dos participantes cuidadores, as variáveis quantitativas foram analisadas por medida de tendência central (média) e de variabilidade (desvio padrão) ao passo que as variáveis categóricas foram submetidas à análise de frequência absoluta e relativa.

Resultados

Durante as etapas 1 e 2 do processo metodológico, das 21 sentenças, 18 (85,71%) foram traduzidas de forma satisfatória, com sentenças idênticas ou com o uso de palavras de mesmo significado, sendo necessário escolher a que mais se adequava aos possíveis leitores, considerando as equivalências semântica, conceitual, idiomática e experiencial. Todas as escolhas foram decididas de maneira consensual pelas pesquisadoras. Algumas traduções foram padronizadas ao longo do instrumento, como, por exemplo, a palavra *'playing'*, que foi

traduzida para ‘brincar’, já que é mais adequada para a leitura e para o contexto do questionário, e a palavra ‘*sharing*’, traduzida como ‘compartilhar’.

Do total de sentenças, 3 (14,28%) tiveram discordâncias e precisaram de atenção acurada na escolha das palavras que fossem mais adequadas para a língua portuguesa. A sentença ‘*Scale items and response schedule*’ foi traduzida para ‘itens da escala e categoria de resposta’. As pesquisadoras decidiram traduzir ‘*schedule*’ para ‘categoria’ ao invés de ‘programa’.

Já na sentença ‘*What is of interest is how much assistance you provide in order for your child to participate in the task at hand*’, as pesquisadoras escolheram usar a palavra ‘ajuda’ para caracterizar a tradução de ‘*assistance*’, considerando que no Brasil os cuidadores compreendem melhor a ação de ajudar aos filhos a participar do que dar assistência. Essa mudança seguiu padronizada para todas as sentenças que usam essa mesma palavra, como as sentenças ‘muitos pais têm descrito os tipos de ajuda que sua criança precisa’; ‘para as atividades a seguir, considere qual categoria de ajuda sua criança geralmente precisa’ e ‘participa com minha ajuda em todas as etapas da atividade’. Nesse mesmo sentido, a tradução da palavra ‘*child*’ foi definida como ‘criança’ ao invés de ‘filho’. Essa mudança também seguiu padronizada para as sentenças ‘o que nos interessa saber é a quantidade de ajuda que você fornece para que sua criança participe da tarefa em questão’; ‘muitos pais têm descrito os tipos de ajuda que sua criança precisa’; ‘para as atividades a seguir, considere qual categoria de ajuda sua criança geralmente precisa’.

Já na sentença ‘*Spending time at a playground or outdoor recreation área*’, a palavra ‘*playground*’ foi traduzida como ‘parque infantil’ e a expressão ‘*outdoor recreation área*’ foi traduzida para ‘área de recreação externa’.

Na etapa 3, de retro-tradução, das 21 sentenças, 19 (90,47%) foram retro-traduzidas da mesma forma ou apenas com diferenças em uso de palavras sinônimas, como, por exemplo: B1 traduziu ‘brincar com um brinquedo/atividade sozinho(a) dentro de casa’ por ‘*playing with a toy/activity alone inside the house*’ e o B2 para ‘*playing with a toy/activity alone indoors*’.

Apenas 2 sentenças (9,52%) apontaram divergências em expressões quando comparadas à versão original, como, por exemplo, a sentença ‘o que nos interessa saber é a quantidade de ajuda que você fornece para que sua criança participe da tarefa em questão’. A frase original é ‘*What is of interest is how much assistance you provide in order for your child to participate in the task at hand*’ e foi traduzida por B1 como ‘*what we are interested in knowing is how much help you provide for your child to participate in the task at hand*’ e B2

por ‘*what we're interested in knowing is how much help you provide for your child to participate in the task at hand*’.

Na etapa 4, das 21 sentenças traduzidas (versão T3), 13 (61,90%) foram aprovadas pelo Comitê de Especialistas, sem sugestões de alteração. As demais receberam recomendações para análise das equivalências, que podem ser observadas no Quadro 3. A partir das recomendações do Comitê, os pesquisadores adotaram ações para solucionar dúvidas com a autora do instrumento original e/ou mantiveram a sentença para serem testadas nas etapas seguintes. Essa etapa resultou na primeira versão pré final da APS/Brasil.

Quadro 3 - Resultados após a avaliação do Comitê de Especialistas.

Sentença original	Versão T3	Sugestões	Versão pré final da APS/Brasil
<i>Select that option by ticking the box</i>	Selecione a opção escolhida marcando a caixa	Reflexões sobre como a tradução de ‘ <i>ticking the box</i> ’ seria mais coerente para a população brasileira	Selecione a opção escolhida marcando a resposta que corresponde à categoria de ajuda
<i>Playing with a toy/activity alone inside the house</i>	Brincar com um brinquedo/atividade sozinho(a) dentro de casa	Reflexões sobre a necessidade e relevância para nossa população, de ter ‘toy/activity’ para caracterizar o ‘brincar sozinho em casa’	Brincar sozinho(a) dentro de casa
<i>Playing alone around the outside of your house (parent home)</i>	Brincar sozinho(a) do lado de fora de sua casa (casa dos pais)	Reflexões sobre o significado e necessidade de ter parênteses ‘(casa dos pais)’	Brincar sozinho(a) do lado de fora de sua casa (casa dos pais)
<i>Sharing time with a friend within your home</i>	Compartilhar o tempo com um amigo dentro de sua casa	Reflexões sobre a compreensão dos cuidadores do termo ‘ <i>sharing time</i> ’; maneira mais clara de entender que o local é na casa da criança; e apontar que o amigo pode ser amigo ou amiga; substituir ‘o tempo’ por ‘um tempo’	Compartilhar um tempo com um(a) amigo(a) dentro da sua própria casa
<i>Sharing time with a friend at the</i>	Compartilhar o tempo com um amigo na casa	Sugestão de apontar de maneira mais clara o termo	Compartilhar um tempo com um(a) amigo(a) na casa dele(a)

<i>friend's home</i>	dele	'sharing time'; substituir 'o tempo' por 'um tempo'	
<i>Spending time at a playground or outdoor recreation area</i>	Passar o tempo em um parque infantil ou em uma área de recreação externa	Reflexão sobre o termo mais adequado para a cultura brasileira para 'playground'. Sugestão de colocar exemplos para potencializar o entendimento do local que se refere para 'outdoor recreation area'; substituir 'o tempo' por 'um tempo'	Passar um tempo em um parque infantil ou em uma área de recreação externa (praça, praia, etc)
<i>Attending an organized recreational club (Ballet, soccer, scouts, etc.)</i>	Frequentar uma atividade coletiva organizada (balé, futebol, escoteiros, etc.)	Reflexões sobre o termo 'recreational club'	Frequentar uma atividade coletiva organizada (balé, futebol, escoteiros, etc.)
<i>Participates with my supervision only</i>	Participa com minha supervisão	As entrevistadas apontaram para o uso do termo 'only' que não corroborou com as análises das pesquisadoras.	Participa com minha supervisão

Fonte: Elaboração própria.

Na etapa 5, participaram 12 pessoas, com idade média de 39 anos (DP=7,53). Todas são mulheres e mãe de uma criança/adolescente com deficiência - a maioria com Transtorno do Espectro Autista (TEA) (n=10, 83,33%). A idade da criança/adolescente variou de 6-17 anos, com uma média de 9,75. A maior parte das participantes deste estudo tem renda média familiar com estrato B1 (n=6, 50%) ou seja R\$9.612,05 (Tabela 1).

Tabela 1 - Informações descritivas sobre as participantes da Entrevista Cognitiva.

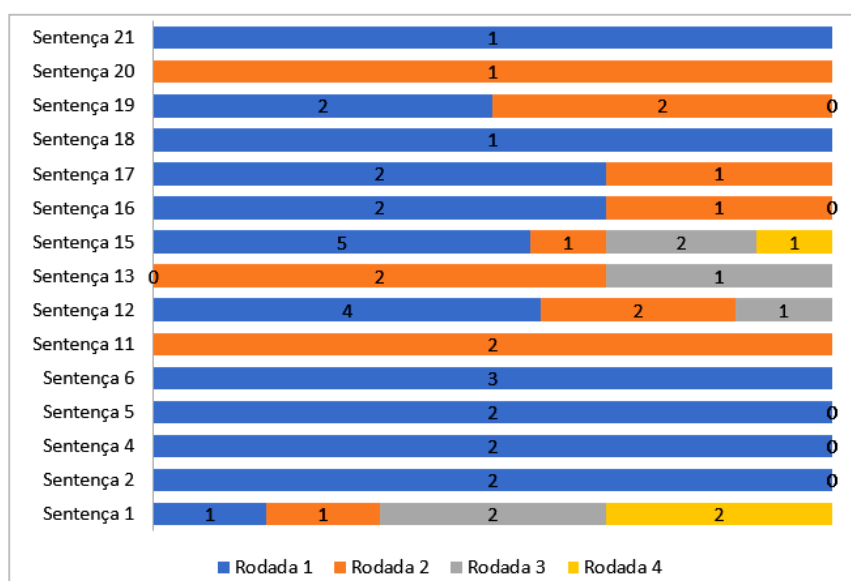
Participante	Idade	Escolaridade	Situação* socioeconômica (CCEB/ABEP)	Região de residência	Diagnóstico da criança ou adolescente**	Idade da criança ou adolescente (anos)
P1	40	Superior	B1	Sul	TEA	10
P2	40	Fundamental	C2	Sudeste	TEA	7
P3	48	Fundamental	B2	Nordeste	TEA	8
P4	44	Superior	A	Sudeste	Mielomeningocele	9
P5	40	Superior	B1	Sul	Paralisia Cerebral	14
P6	31	Fundamental	DE	Sul	TEA	9
P7	40	Superior	B1	Centro Oeste	TEA	6
P8	41	Superior	B1	Sudeste	TEA	8

19	Participa depois que eu o(a) preparo para a atividade e com minha ajuda em alguns momentos durante a atividade	7b	7b	7d	7e
20	Participa com minha supervisão			7d	
21	Participa de forma independente		7d		

1a (o que ler), 1b (faltando informação), 2b (instruções complicadas), 3b (termos técnicos são indefinidos, obscuros ou complexos), 3c (vago), 7b (vago/incompatibilidade entre as categorias de perguntas e respostas), 7c (vago/termos técnicos são indefinidos, obscuros ou complexos), 7d (vago), 7e (sobreposição categorias de resposta).

Fonte: Elaboração própria.

Figura 5 - Ilustração das entrevistas da Etapa 5 na análise do QAS-99.



Fonte: Elaboração própria.

Na primeira rodada de entrevistas, as participantes relataram dificuldades nas sentenças relacionadas ao título, às instruções, os itens de respostas e às categorias de respostas. As dificuldades foram categorizadas em leitura (19,04%), instruções (4,76%), clareza (47,61%). Para resolver essas dificuldades, foi proposta uma maneira alternativa para apresentar as sentenças traduzidas para as participantes. No primeiro grupo, as sentenças foram apresentadas uma a uma, separadamente, e, para os demais grupos, as sentenças foram agrupadas em instruções (todas as sentenças em uma mesma apresentação), itens de respostas (sentenças separadamente) e categorias de resposta (todas as sentenças em uma mesma apresentação).

Na sentença ‘as questões a seguir são sobre atividades que muitas crianças e adolescentes participam em algum momento’ foi adequada para ‘as questões a seguir são sobre atividades de brincar e lazer que muitas crianças e adolescentes participam em algum

momento’, acrescentando os termos ‘brincar e lazer’ para oferecer mais clareza ao objetivo das instruções e do instrumento como um todo.

Para as sentenças ‘brincar sozinho(a) do lado de fora da sua casa (casa dos pais)’, ‘passar um tempo em um parque infantil ou em uma área de recreação externa (praça, praia, etc.)’ e ‘frequentar uma atividade coletiva organizada (balé, futebol, escoteiro, etc.)’, os pesquisadores definiram maneiras de sondagem mais aprofundada durante as entrevistas com as quais pudessem investigar as dificuldades e solucioná-las para a tradução e para as equivalências necessárias.

Na segunda rodada de entrevistas, as dificuldades diminuíram, embora ainda houvesse presentes no título, itens de respostas e categorias de respostas, categorizadas em leitura (9,52%), instruções (4,76%), clareza (38,09%). Foram necessárias novas modificações e aprofundamentos na sondagem dos itens de respostas para solucionar as dificuldades relacionadas às sentenças apontadas como vagas e complicadas. Os itens de respostas não foram 100% solucionadas e as sentenças ‘incapaz de participar’ e ‘participa depois que eu o(a) preparo para a atividade e com a minha ajuda em alguns momentos da atividade’ apontaram dificuldades na clareza. Para solucionar essas dificuldades modificações nas sentenças foram realizadas.

Nessa nova versão, foram apresentadas duas opções de respostas para as sentenças ‘incapaz de participar’, ‘participa depois que eu o(a) preparo para a atividade e com a minha ajuda em alguns momentos da atividade’ e ‘participa de forma independente’ em que as entrevistadas dos grupos 3 e 4 deveriam escolher qual opção preferiam.

Na terceira rodada de entrevistas, as participantes relataram dificuldades nas sentenças relacionadas ao título e aos itens de respostas. As dificuldades foram categorizadas em leitura (9,52%) e clareza (4,76%). Para solucionar essas dificuldades, a sentença ‘brincar sozinho(a) do lado de fora de sua casa (casa dos pais)’, recebeu a modificação da estrutura substituindo ‘casa dos pais’ por ‘casa onde mora’. A sentença ‘passar um tempo em um parque infantil ou em uma área de recreação externa (praça, praia, etc.)’, recebeu pontuações relacionadas a dificuldade das entrevistadas em interpretar corretamente o seu significado. Elas compreenderam a sentença, mas se confundiam para direcionar exemplos compatíveis e coerentes sobre onde é ‘área de recreação externa’. Para testar a hipótese de que os exemplos não estavam compatíveis com a compreensão sobre a sentença, foi proposto uma nova estratégia de sondagem com as participantes, pedindo que as entrevistadas oferecessem exemplos.

Na quarta rodada de entrevistas, as participantes relataram dificuldades nas sentenças relacionadas ao título e a um item de resposta. As dificuldades foram categorizadas em leitura (4,76%) e clareza (4,76%). A primeira entrevistada desse grupo recebeu enfoque de sondagem para compreender o significado da palavra ‘área de recreação externa’ e a palavra ‘externa’ isoladamente e continuou categorizada em dificuldade na clareza da sentença. Para a última entrevistada, a sentença foi modificada em sua estrutura, acrescentando o termo ‘ao ar livre’ para dar ênfase que área de recreação externa se refere a locais ao ar livre. A modificação foi testada apontando como resultado a ausência de dificuldade na sentença.

Para escolher as sentenças das respostas foram utilizadas as escolhas das entrevistadas dos grupos 3 e 4, com um total de 5 respostas. Como resultado 80% das entrevistadas escolheram ‘Não participa’; 80% das mães escolheram ‘Participa com a minha ajuda em alguns momentos durante a atividade’; e 60% delas escolheram ‘Participa de forma independente’.

Finalizada a etapa 5, a segunda versão pré-final da APS/Brasil foi finalizada. As modificações foram discutidas com a autora principal do instrumento (etapa 6), sendo esta versão destinada às análises psicométricas com a população brasileira (Apêndice A).

Discussão

As pesquisas de tradução e adaptação transcultural de instrumentos buscam disponibilizar ferramentas de avaliação desenvolvidas em outras línguas. Rigorosos procedimentos metodológicos devem ser usados para garantir que a tradução produza um instrumento capaz de mensurar os mesmos constructos do original, mas que, simultaneamente, seja adaptado às especificidades linguísticas e culturais do país que será traduzido. Dessa forma, em todas as etapas percorridas neste estudo, buscou-se atingir as quatro equivalências propostas por Beaton *et al.* (2000) e reforçadas por Coster & Mancini (2015): equivalência semântica, conceitual, idiomática e experiencial.

O processo de adaptação transcultural, validação de face e conteúdo da APS/Brasil não apresentou problemas significativamente impactantes. Além disso, as dificuldades foram solucionadas a cada etapa sistemática e os resultados foram positivos.

A análise da equivalência semântica aconteceu principalmente nas etapas 1, 2 e 3, quando foi possível analisar se as palavras e as expressões traduzidas tinham o mesmo significado nas duas línguas. Nas etapas 1 e 2, seguindo orientações de Beaton *et al.* (2000) os tradutores, nativos no Brasil, tinham diversidade de experiências profissionais. Esse fator enriqueceu a análise de equivalência semântica e cultural (Epstein *et al.*, 2015), já que

proporcionou uma diversidade de habilidades técnicas para as soluções e decisões tomadas nas etapas da pesquisa.

Nessas etapas, as discrepâncias das traduções foram analisadas e resolvidas seguindo critérios e termos adequados ao contexto brasileiro. A sentença '*Participates with my supervision only*' é um exemplo, sendo alterada desde a etapa 2 com a síntese das traduções, quando se optou por retirar o '*only*' da tradução direta dando maior sentido à frase. O critério foi usado pela lógica dos itens de resposta, já que supervisão para participar é anterior a participar com independência. Por isso, ao descrever 'participa apenas com a minha supervisão', deveria sugerir que não é necessário outro tipo de ajuda dos cuidadores, assim como confirmou a autora do instrumento. Assim, optou-se por manter 'participa com supervisão' e verificar a compreensão a partir das demais etapas.

Nas retro-traduições, testou-se a equivalência semântica, verificando divergências gramaticais e de vocabulário importantes para a coerência das frases para os brasileiros, sem alterar o sentido original. A equivalência idiomática garantiu a ausência de erros na tradução de expressões culturais e coloquialismos. Neste estudo, esse aspecto não foi identificado porque não há termos, expressões ou frases que só existem na região da Austrália, país de origem do APS. A equivalência conceitual esteve nas palavras traduzidas com o mesmo conceito nas duas línguas, e o aspecto experiencial propôs atenção nas traduções de palavras e termos que se referem as experiências cotidianas. Esses dois aspectos foram testados nas etapas 4 e 5, com a ajuda do Comitê de Especialistas e da Entrevista Cognitiva.

Durante a análise do Comitê de Especialistas, foi possível confirmar a tradução escolhida na versão T3 para 13 sentenças. Ainda sobre os aspectos conceituais e experienciais da equivalência, o Comitê detectou possíveis dificuldades do público-alvo com os termos '*ticking the box*', '*playing with a toy/activity*', '*your house (parent home)*' e '*sharing time*'. As sentenças foram cuidadosamente analisadas e alinhadas pelos pesquisadores.

Decisões nesses níveis de equivalência são essenciais para garantir a compreensão e o uso do instrumento na população Brasileira. Essas práticas são observadas em estudos metodológicos como em Galvão *et al.* (2018), já que melhora a compreensão dos usuários, facilita o entendimento de termos através do acréscimo de exemplos, adequa termos técnicos que ofereçam mais clareza das sentenças e permite melhora da interpretação das respostas.

A amostra selecionada para a etapa de Entrevista Cognitiva possui variedade nas idades das crianças e nas localidades geográficas no Brasil, sendo escolhidas assim para acolher uma maior diversidade que o instrumento original foi criado. Nessa pesquisa, 100%

das entrevistadas foram mães e todas elas foram escolhidas por indicação de terapeutas ocupacionais que atendiam crianças em processos de reabilitação.

O título apontou dificuldades não relacionadas ao processo de tradução e compreensão da sentença, mas muitas participantes apontaram a necessidade de completá-la. Ou seja, de acordo com o Sistema QAS-99, foi categorizado como ‘faltando informação’, apontando a necessidade de acrescentar ‘assistência’ de quem e ‘participação’ para o que, como pode ser observado no relato a seguir:

“(...) o que chama sempre a atenção da gente, enquanto família, até porque agora a gente tem bastante protocolo, checklist, pensando em habilidades, desenvolvimento em geral, é o nome, o título do protocolo” (P12).

Na opinião de 50% das entrevistadas, a sentença poderia ter um complemento, como por exemplo: ‘Escala de assistência dos pais para a participação dos seus filhos em atividades de brincar e lazer’. A justificativa foi reconhecida, mas apesar disso, o título não foi modificado, já que impactaria diretamente na sintonia e na associação entre as traduções feitas em outros países como na Turquia. Além disso, foi comprovado através das rodadas das entrevistas, que, após a leitura das sentenças pertencentes às instruções do questionário, o título ficava totalmente claro.

A sentença ‘brincar sozinho(a) do lado de fora de sua casa (casa dos pais)’ foi mantida como na versão T3 para que pudesse ser testada na última etapa de conferência com o público-alvo, que apontou dificuldade na clareza e na compreensão da instrução. Para solucionar isso, realizou-se a troca da sentença ‘casa dos pais’ por ‘casa onde mora’.

Na sentença ‘passar um tempo em um parque infantil ou em uma área de recreação externa (praça, praia, etc.)’, foi necessário entender se os termos ‘área de recreação externa’ e ‘atividade coletiva organizada’ seriam bem compreendidas pelos participantes brasileiros. Essas duas sentenças foram investigadas em todas as entrevistas da etapa de Entrevista Cognitiva. Apesar dos exemplos terem sido acrescentados seguindo a sugestão do Comitê de Especialistas, as participantes ainda apresentaram dificuldades relacionadas à clareza e às informações vagas. O aspecto experiencial continuou sendo investigado, já que as participantes apresentaram dificuldade em citar exemplos em consonância com o sentido da frase. Grande parte das entrevistadas citaram exemplos de ‘área de recreação externa’ como qualquer local frequentado pelos filhos que seja externo a sua residência. Diversas tentativas investigativas foram criadas ao longo das rodadas de grupos para verificar a compreensão das

entrevistadas quanto ao significado de ‘externo’. Esse item só foi solucionado no grupo 4, após o acréscimo do termo ‘ao ar livre’. Essa dificuldade por vezes é encontrada devido à falta de familiaridade com um termo técnico de um questionário, como relatam Vaz *et al.* (2018).

A sentença ‘frequentar uma atividade coletiva organizada (balé, futebol, escoteiro, etc.)’ permaneceu igual a versão T3 e, durante todas as entrevistas, foi preciso investigar com detalhes o que as mães entenderam do termo ‘atividade coletiva organizada’. Embora o resultado tenha sido favorável para a compreensão nas etapas do QAS-99, foi importante testar a compreensão das mães solicitando que elas acrescentassem mais exemplos do cotidiano. As respostas foram: natação, esportes, judô, atletismo, dança, atividade coletiva adaptada para pessoas com deficiência, jiu-jitsu, frequentar aula que tenha um coordenador guiando os alunos para uma tarefa coletiva.

Após a primeira rodada de 4 participantes, mudanças na apresentação dos itens das instruções (2 a 7) e das respostas (17 a 21) foram necessárias. Essas sentenças quando apresentadas separadas (grupo 1) apontaram mais dificuldade nos aspectos de clareza, compreensão de termos e interpretação pelo Sistema QAS-99. Para resolver essas questões, foi proposto aos demais grupos uma mudança na apresentação dos itens das instruções (itens de 2 a 7) todas em um mesmo slide.

Os 5 itens correspondentes às respostas, a partir da segunda rodada de grupo de mães, foram apresentados em um único slide, de maneira crescente e diferenciando as opções de respostas entre 1 a 5. Apesar disso, mudanças na estrutura das sentenças foram necessárias solucionando os aspectos de clareza e interpretação do item (sentença 19).

A sentença original ‘3 - *Participates after I have set him/her up and help at times during the activity*’ foi finalizada como ‘3 - Participa com a minha ajuda em alguns momentos durante a atividade’. Durante as entrevistas e as discussões entre as pesquisadoras, a dificuldade estava no início da sentença ‘Participa depois que eu o(a) preparo para a atividade (...)’.

A atualização dos itens conseguiu aproximar o sentido das sentenças da APS original para a versão brasileira para construir sentenças e organizar ideias. Os itens de respostas foram construídos originalmente, em uma escala que diferencia o 1 do 2 até chegar ao 5 em uma linha de raciocínio crescente. Dessa forma, a intensão é que a pontuação 2 precisa de menos ajuda dos cuidadores para participar comparado ao 1, o 3 precisa menos ainda e assim até chegar ao 5, nota máxima. A forma com que a tradução estava até o grupo 2 causou

dúvidas e ‘Participa depois que eu o(a) preparo para a atividade (...)’ se misturava com o item 2 ‘Participa com minha ajuda em todas as etapas da atividade’.

Aprofundando nos aspectos culturais da escrita dos itens de respostas, as sentenças 17 e 21 também foram alteradas, sem que o sentido da APS original fosse modificado. Foi retirada a palavra ‘incapaz’ e substituída por ‘não participa’ e confirmada com justificativas ditas pelas entrevistadas:

“É, pode ser incapaz, pode ser por falta de tempo ou aconteceu um contratempo que não deu (...)” (P2).

“ É aquela criança que vai ficar só olhando, não consegue fazer absolutamente nada. O que eu particularmente acho que não existe (...)” (P4).

“Ninguém é incapaz de nada. Todos nós somos capazes de alguma coisa (...)” (P9).

As participantes trazem o raciocínio de que a incapacidade é consequência de muitos aspectos da criança ou do ambiente, como acessibilidade, oportunidade de participar e atitudes inclusivas de parentes, professores e pais. Essa ideia é corroborada com a perspectiva de saúde e funcionalidade apresentada na CIF (Organização Mundial [...], 2020) e pelo impacto do ambiente na participação ou não das crianças e adolescentes (Bourke-Taylor *et al.*, 2009; Imms *et al.*, 2016).

A sentença ‘participa de forma independente’ não foi modificada. As entrevistadas apontaram que as duas opções informam a mesma ideia de independência. Quando instigadas a escolher entre as duas opções, a maioria escolheu ‘participa de forma independente’.

Após o ‘sinal de alerta’ na sentença ‘participa com minha supervisão’ a entrevistadora investigou nas entrevistas. Todas as pessoas confirmaram entender que supervisão é ausência de ajuda física - *“olhando o que tá fazendo”* (P9); *“olhar para ele não se machucar, para ele não machucar o colega do lado”* (P6); *“Sim, eu não tenho que agir, eu só tenho que estar ali, vigiando para não machucar (...)”* (P4); *“Quer dizer que é participa e ele sobe ela ou a mãe ou pai só observa supervisiona não vai lá, não intervém”* (P3). Dessa forma, essa sentença final corrobora com o sentido esperado pela autora.

A tradução e adaptação transcultural foi acompanhada por adaptações conceituais e culturais para aproximar a versão consolidada do público-alvo, com respeito ao uso de termos coerentes, fluidos e com organização de fácil entendimento conforme preconiza Willis & Better (2004).

Considerações Finais

A atenção ao ambiente, as barreiras e os facilitadores para a participação são essenciais para alcançar os desfechos estabelecidos em processos de intervenções. O foco em aspectos da assistência/ajuda dos familiares para que as crianças/adolescentes participem de atividades de brincar e de lazer aumentará as chances de sucesso nas intervenções e na satisfação de toda a família.

Neste estudo, o processo de tradução e adaptação transcultural, que conteve etapas envolvendo pesquisadores, profissionais tradutores, especialistas e mães de crianças/adolescentes com deficiência abarcam rigorosos princípios metodológicos para a adaptação do *Assistance to Participate Scale* para o Brasil. Uma versão pré final da APS/Brasil, foi finalizada para seguir nas etapas psicométricas para uso no Brasil.

Agradecimentos

Aos terapeutas ocupacionais que compuseram o Comitê de Especialistas e as mães das crianças/adolescentes que participaram da etapa de Entrevista Cognitiva.

Declaração de conflito de interesse

Os autores declaram não haver conflito de interesse.

Fonte de Financiamento:

Financiamento próprio das pesquisadoras.

Referências

- Adair, B., Ullenhag, A., Rosenbaum, P., Granlund, M., Keen, D., & Imms, C. (2018). Measures used to quantify participation in childhood disability and their alignment with the family of participation-related constructs: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 60(11), 1101-1116.
- Amaral, M., Paula, R. L., Drummond, A., Dunn, L., & Mancini, M. C. (2012). Tradução do questionário Children Helping Out-Responsibilities, Expectations and Supports (CHORES) para o português-Brasil: equivalências semântica, idiomática, conceitual, experiencial e administração em crianças e adolescentes normais e com paralisia cerebral. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, 16, 515-522.
- Associação Brasileira de Empresas de Pesquisas – ABEP. (2021). *Critério de classificação econômica Brasil*. 2021. Recuperado em 9 de janeiro de 2024, de <https://www.abep.org/criterio-brasil>

- Ballert, C. S., Hopfe, M., Kus, S., Mader, L., & Prodinger, B. (2019). Using the refined ICF linking rules to compare the content of existing instruments and assessments: a systematic review and exemplary analysis of instruments measuring participation. *Disability and rehabilitation*, 41(5), 584-600.
- Beaton, D. E., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M. B. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*, 25(24), 3186-3191.
- Beatty, P. C., & Willis, G. B. (2007). Research synthesis: The practice of cognitive interviewing. *Public opinion quarterly*, 71(2), 287-311.
- Bourke-Taylor, H., & Pallant, J. F. (2013). The Assistance to Participate Scale to measure play and leisure support for children with developmental disability: update following Rasch analysis. *Child: Care, health and development*, 39(4), 544-551.
- Bourke-Taylor, H., Law, M., Howie, L., & Pallant, J. F. (2009). Development of the Assistance to Participate Scale (APS) for children's play and leisure activities. *Child: Care, Health and Development*, 35(5), 738-745.
- Coster, W. J., & Mancini, M. C. (2015). Recommendations for translation and cross-cultural adaptation of instruments for occupational therapy research and practice. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 26(1), 50-57.
- Coster, W., Bedell, G., Law, M., Khetani, M. A., Teplicky, R., Liljenquist, K., ... & KAO, Y. C. (2011). Psychometric evaluation of the Participation and Environment Measure for Children and Youth. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(11), 1030-1037.
- Dunn, L. (2004). Validation of the CHORES: A measure of school-aged children's participation in household tasks. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 11(4), 179-190.
- Epstein, J., Santo, R. M., & Guillemin, F. (2015). A review of guidelines for cross-cultural adaptation of questionnaires could not bring out a consensus. *Journal of clinical epidemiology*, 68(4), 435-441.
- Galvão, É. R. V. P., Cazeiro, A. P. M., De Campos, A. C., & Longo, E. (2018). Medida da Participação e do Ambiente-Crianças e Jovens (PEM-CY): adaptação transcultural para o uso no Brasil. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 29(3), 237-245.
- Granlund, M. et al. Definitions and operationalization of mental health problems, wellbeing and participation constructs in children with NDD: distinctions and clarifications. *International journal of environmental research and public health*, v. 18, n. 4, p. 1656, 2021.
- Haley, S. M., Coster, W. J., Dumas, H. M., FRAGALA-PINKHAM, M. A., Kramer, J., Ni, P., ... & Ludlow, L. H. (2011). Accuracy and precision of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory computer-adaptive tests (PEDI-CAT). *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(12), 1100-1106.
- Imms, C., Adair, B., Keen, D., Ullenhag, A., Rosenbaum, P., & Granlund, M. (2016). 'Participation': a systematic review of language, definitions, and constructs used in

- intervention research with children with disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 58(1), 29-38.
- Imms, C., Granlund, M., Wilson, P. H., Steenbergen, B., Rosenbaum, P. L., & Gordon, A. M. (2017). Participation, both a means and an end: a conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 59(1), 16-25.
- Khetani, M. A., Graham, J. E., Davies, P. L., Law, M. C., & Simeonsson, R. J. (2015). Psychometric properties of the young children's participation and environment measure. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 96(2), 307-316.
- Law, M. (2002). Participation in the occupations of everyday life. *The American journal of occupational therapy*, 56(6), 640-649.
- Mancini, M. C., Coster, W. J., Amaral, M. F., Avelar, B. S., Freitas, R., & Sampaio, R. F. (2016). New version of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI-CAT): translation, cultural adaptation to Brazil and analyses of psychometric properties. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, 20, 561-570.
- Organização Mundial da Saúde — OMS. *CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. (2001). Trad. do Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais. São Paulo: EDUSP.
- Organização Mundial da Saúde — OMS. *CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. (2020). Trad. do Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais. São Paulo: Editora da USP.
- Portney, L. G. (2020). *Foundations of clinical research: applications to evidence-based practice*. FA Davis.
- Silva Filho, J. A., Cazeiro, A. P. M., de Campos, A. C., & Longo, E. (2019). Medida da Participação e do Ambiente-Crianças Pequenas (YC-PEM): tradução e adaptação transcultural para o uso no Brasil. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 30(3), 140-149.
- Vaz, D. V., da Silva, D. K. E., Campos, D. S., Antunes, A. A. M., de Castro Magalhães, L., & Furtado, S. R. C. (2018). Aplicação de entrevistas cognitivas para produção de versões brasileiras de instrumentos de avaliação da Prática Centrada na Família. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 29(1), 41-49.
- Willis, G. B. (2004). *Cognitive interviewing: A tool for improving questionnaire design*. sage publications.
- Willis, G. B., & Lessler, J. T. (1999). *Question appraisal system QAS-99*. National Cancer Institute.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A família é fundamental para o desenvolvimento de habilidades e para oportunizar a participação de crianças/adolescentes ao longo de uma vida. Esse grupo deve ser acolhido, tendo suas demandas como protagonistas dos processos de intervenção e uma relação colaborativa deve ser construída com os terapeutas. Neste processo, o uso de instrumentos de avaliação e de recursos para a intervenção que apoie a criança/adolescente com deficiência e sua família deve ser prioritário, sendo essencial na prática terapêutica ocupacional.

Nessa dissertação, na qual realizou a tradução e a adaptação transcultural de um instrumento originário em outro país, passou por etapas complexas e com rigor metodológico. As equivalências são as estruturas da linguagem que garantirão o uso do instrumento traduzido porque levantará aspectos da fluidez, compreensão e competências para uso da população.

O processo de tradução e adaptação transcultural da APS, que conteve etapas envolvendo pesquisadores, profissionais tradutores, especialistas e mães de crianças/adolescentes com transtornos do desenvolvimento e deficiência abarcaram rigorosos princípios metodológicos para a adaptação da *Assistance to Participate Scale* para o Brasil. O público alvo, com variabilidade de perfil e de regiões, ofereceu a possibilidade de ouvir e corrigir até que a clareza dos itens estivesse apropriada a todos.

Essa pesquisa conseguiu solucionar problemas de termos técnicos, interpretações e clareza de frases que apontam a eficiência das etapas seguidas e a qualidade do instrumento que poderá ser testado no Brasil. Além disso, proporcionará aos brasileiros uma nova ferramenta que contribui para a análise e reflexão sobre o nível de participação das crianças e adolescentes associado às assistências dos responsáveis ao longo de um dia.

Os instrumentos de avaliação fazem parte da prática profissional dos terapeutas e com o uso da APS poderão traçar novas intervenções focadas na participação em ocupações como o brincar e o lazer, que tem o potencial de desenvolvimento de habilidades, qualidade de vida e saúde. Além disso, caminhará para a perspectiva de analisar o nível da assistência oferecida pelos membros da família e o aspecto de facilitador ou barreira para a participação nas ocupações avaliadas.

REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISAS. **Critério de classificação econômica Brasil**. 2021. Disponível em: www.abep.org. Acesso em: mar. 2023.

ADAIR, B. *et al.* Measures used to quantify participation in childhood disability and their alignment with the family of participation-related constructs: a systematic review. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 60, n. 11, p. 1101-1116, 2018.

AMARAL, M. *et al.* Tradução do questionário Children Helping Out-Responsibilities, Expectations and Supports (CHORES) para o português-Brasil: equivalências semântica, idiomática, conceitual, experiencial e administração em crianças e adolescentes normais e com paralisia cerebral. **Brazilian Journal of Physical Therapy**, v. 16, p. 515-522, 2012.

AMARAL, M. F.; CAVALCANTI, A.; GALVÃO, C. Avaliação do Brincar. In: CAVALCANTI, A.; GALVÃO, C. (org.). **Terapia Ocupacional: Fundamentação e Prática**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2023. cap. 17.2, p. 143-150.

AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION — AOTA. Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process. 4. ed. **The American Journal of Occupational Therapy**, [S. l.], 74 (Supplement_2), 2020.

BALLERT, C. S. *et al.* Using the refined ICF linking rules to compare the content of existing instruments and assessments: a systematic review and exemplary analysis of instruments measuring participation. **Disability and rehabilitation**, v. 41, n. 5, p. 584-600, 2019.

BATOROWICZ, B.; SMITH, M. The nature of Participation. In: IMMS, C., GREEN, D. **Participation optimising outcomes in childhood-onset neurodisability**. 1 ed. Londres; Mac Keith Press, 2020. p. 67-75.

BEATON, D. E. *et al.* Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. **Spine**, v. 25, n. 24, 2000. p. 3186-3191.

BEATTY, P. C.; WILLIS, G. B. Research synthesis: The practice of cognitive interviewing. **Public opinion quarterly**, v. 71, n. 2, p. 287-311, 2007.

BEDELL, G. *et al.* Community participation, supports, and barriers of school-age children with and without disabilities. **Archives of physical medicine and rehabilitation**, v. 94, n. 2, p. 315-323, 2013.

BOURKE-TAYLOR, H. *et al.* Development of the Assistance to Participate Scale (APS) for children's play and leisure activities. **Child: Care, Health and Development**, v. 35, n. 5, p. 738-745, 2009.

BOURKE-TAYLOR, H.; HOWIE, L.; LAW, M. Impact of caring for a school-aged child with a disability: Understanding mothers' perspectives. **Australian Occupational Therapy Journal**, v. 57, n. 2, p. 127-136, 2010.

BOURKE-TAYLOR, H; COTTER, C; STEPHAN, R. Young children with cerebral palsy: families self-reported equipment needs and out-of-pocket expenditure. **Child: care, health and development**, v. 40, n. 5, p. 654-662, 2014.

BOURKE-TAYLOR, H; PALLANT, J. F. The Assistance to Participate Scale to measure play and leisure support for children with developmental disability: update following Rasch analysis. **Child: Care, health and development**, v. 39, n. 4, p. 544-551, 2013.

BUNDY, A. Overview of Play and Leisure. In Law, M., Baum, C. M., & Dunn, W (Eds.), **Measuring Occupational Performance: supporting best practice in occupational therapy** (3rd ed.). SLACK Incorporated. 2017. p.153-199.

CAVALCANTI *et al.*, Avaliação da Participação. In: CAVALCANTI, A.; GALVÃO, C. (org.). **Terapia Ocupacional: Fundamentação e Prática**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, cap. 17.5, 2023. p. 161-171.

CHAIM, M. P. M., *et al.* Qualidade de vida de cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista: revisão da literatura. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**. 19.1: 9-34, 2019.

CHEN, SW; CHIPPENDALE, T. Leisure as an end, not just a means, in occupational therapy intervention. **The American Journal of Occupational Therapy**, v. 72, n. 4, p. 7204347010p1-7204347010p5, 2018.

CHIEN, CW. *et al.* Comparative content review of Children's participation measures using the international classification of functioning, disability and health—children and youth. **Archives of physical medicine and rehabilitation**, v. 95, n. 1, p. 141-152, 2014.

CHIEN, CW; LIN, CY. Community participation of school-age children: who is at risk of restricted participation?. **Physical & Occupational Therapy in Pediatrics**, v. 41, n. 5, 2021. p. 447-463,.

COLLINS, D. Pretesting survey instruments: an overview of cognitive methods. **Quality of life research**, v. 12, p. 229-238, 2003.

COSTER, W. *et al.* Psychometric evaluation of the Participation and Environment Measure for Children and Youth. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 53, n. 11, p. 1030-1037, 2011.

COSTER, W. J.; MANCINI, M. C. Recommendations for translation and cross-cultural adaptation of instruments for occupational therapy research and practice. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, [S. l.], v. 26, n. 1, p. 50-70, jan-abr. 2015.

DI MARINO, E. *et al.* The effect of child, family and environmental factors on the participation of young children with disabilities. **Disability and health journal**, v. 11, n. 1, p. 36-42, 2018.

DUNN, L. Validation of the CHORES: A measure of school-aged children's participation in household tasks. **Scandinavian Journal of Occupational Therapy**, v. 11, n. 4, p. 179-190, 2004.

EPSTEIN, J; SANTO, R. M; GUILLEMIN, F. A review of guidelines for cross-cultural adaptation of questionnaires could not bring out a consensus. **Journal of clinical epidemiology**, v. 68, n. 4, p. 435-441, 2015.

FERLAND, F. **O Modelo Lúdico: O brincar, a criança com deficiência física e a terapia ocupacional.** Tradução: Ciliane C. S. Almeida; Maria B. Pacca. 3ª ed. São Paulo: ROCA, 2006.

GRANLUND, M. *et al.* Definitions and operationalization of mental health problems, wellbeing and participation constructs in children with NDD: distinctions and clarifications. **International journal of environmental research and public health**, v. 18, n. 4, p. 1656, 2021.

HALEY, S. M. *et al.* Accuracy and precision of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory computer-adaptive tests (PEDI-CAT). **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 53, n. 12, p. 1100-1106, 2011.

IMMS, C. *et al.* 'Participation': a systematic review of language, definitions, and constructs used in intervention research with children with disabilities. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 58, n. 1, p. 29-38, 2015.

IMMS, C. *et al.* Participation, both a means and an end: a conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 59, n. 1, p. 16-25, 2016.

IMMS, C., The nature of Participation. *In:* IMMS, C., GREEN, D. 2020. **Participation optimising outcomes in childhood-onset neurodisability**. 1 ed. Londres; Mac Keith Press, p. 5-14.

JOYCE, K; BOURKE-TAYLOR, H; WILKES-GILLAN, S. Validity of the Assistance to Participate Scale with Parents of typically developing Australian children aged three to eight years. **Australian Occupational Therapy Journal**, v. 64, n. 5, p. 381-390, 2017.

KHETANI, M. A. *et al.* Psychometric properties of the young children's participation and environment measure. **Archives of physical medicine and rehabilitation**, v. 96, n. 2, p. 307-316, 2015.

KING, G. *et al.* A conceptual model of the factors affecting the recreation and leisure participation of children with disabilities. **Physical & occupational therapy in pediatrics**, v. 23, n. 1, p. 63-90, 2003.

LAW, M. *et al.* Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 48, n. 5, p. 337-342, 2006.

LAW, M. Participation in the occupations of everyday life. **The American journal of occupational therapy**, v. 56, n. 6, p. 640-649, 2002.

LOSADA-PUENTE, L; BANA, M; ASOREY, M. J. F. Family quality of life and autism spectrum disorder: Comparative diagnosis of needs and impact on family life. **Research in Developmental Disabilities**, v. 2022, Article ID 0891-4222, 2022. DOI 10.1016/j.ridd.2022.104211. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104211>. Acesso em: abril/2023.

LUCISANO, R. V.; PFEIFER, L. I.; STAGNITTI, K. O uso da Avaliação do Brincar de Faz de Conta Iniciado pela Criança – ChIPPA: uma revisão de escopo. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 30, e3260, 2022. Artigo ISSN 2526-8910. DOI 10.1590/2526-

8910.ctoAR248932601. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAR248932601>. Acesso em: agosto/2023.

MANCINI, M. C. *et al.* New version of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI-CAT): translation, cultural adaptation to Brazil and analyses of psychometric properties. **Brazilian Journal of Physical Therapy**, v. 20, p. 561-570, 2016.

MANCINI, M. C.; PFEIFER, L. I.; BRANDAO, M. B. Processos de avaliação de Terapia Ocupacional na infância. In: Luzia Iara Pfeifer e Maria Madalena Moraes Sant'Anna. (Org.). **Terapia Ocupacional na Infância: procedimentos na prática clínica**. 1ed. São Paulo: Memnon, 2020, v., p. 25-40.

MOKKINK, L. B. *et al.* The COSMIN study reached international consensus on taxonomy, terminology, and definitions of measurement properties for health-related patient-reported outcomes. **Journal of clinical epidemiology**, v. 63, n. 7, p. 737-745, 2010.

NOVAK, I.; HONAN, I. Effectiveness of paediatric occupational therapy for children with disabilities: A systematic review. **Australian Occupational Therapy Journal**. 2019;66(3):258-73. doi: 10.1111/1440-1630.12573

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE — OMS. **CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**. Trad. do Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais. São Paulo: EDUSP; 2001.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE — OMS. **CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**. Trad. do Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais. São Paulo: Editora da USP; 2020.

PFEIFER, L. I.; STAGNITTI, K. Terapia Learn to play: intervenção de terapia ocupacional para desenvolver o brincar de faz de conta. In L. I. Pfeifer & M. M. M. Sant'Anna (Orgs.), **Terapia ocupacional na infância: procedimentos para a prática clínica**. São Paulo: Memnon, 2020. cap. 22, p. 400-420.

PORTNEY, L. G. **Foundations of clinical research: applications to evidence-based practice**. Philadelphia: F.A. Davis Company, 2020.

ROMLI, M. H. *et al.* A systematic review on clinimetric properties of play instruments for occupational therapy practice. **Occupational therapy international**, v.2020, Article ID 2490519, 19 pages. 2020. DOI 10.1155//2020/2490519. Disponível em: <https://doi.org/10.1155//2020/2490519>. Acesso em abril. 2022.

SANTOS, L. S. B. Brincar. In: CAVALCANTI, A.; GALVÃO, C. (org.). **Terapia Ocupacional: Fundamentação e Prática**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2023. cap. 64, p. 597-608.

SERRANO, P.; REIS, H. A importância do brincar e a criança com PEA. In: REIS, H. (org.) **Compreendendo o autismo**. Lisboa/Portugal: PAPA-LETRAS, 2023. cap. 7, p. 129-146.

SILVA FILHO, J. A. *et al.* Medida da Participação e do Ambiente-Crianças Pequenas (YC-PEM): tradução e adaptação transcultural para o uso no Brasil. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 30, n. 3, p. 140-149, 2019.

SILVA, C. M. A. *et al.* Percepção de pais e terapeutas ocupacionais sobre o brincar da criança com paralisia cerebral. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 22, n. 2, p. 221-232, 2016.

SMITH, K. A.; SAMUELS, A. E. A scoping review of parental roles in rehabilitation interventions for children with developmental delay, disability, or long-term health condition. **Research in Developmental Disabilities**, v. 111, p. 103887, 2021.

SPOSITO, A. M. P. *et al.* Validation of the revised knox preschool play scale for the brazilian population. **Occupational Therapy International**, v. 2019, 2019.

VAZ, D. V. *et al.* Aplicação de entrevistas cognitivas para produção de versões brasileiras de instrumentos de avaliação da Prática Centrada na Família. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 29, n. 1, p. 41-49, 2018.

WILLIS, G. B.; LESSLER, J. T. **Question appraisal system QAS-99**. National Cancer Institute, 1999.

YARAR, F. *et al.* Cross-cultural adaptation, validity, and reliability of the Turkish version of Assistance to Participate Scale. **Child Care Health**, v. 46, n. 1, p. 83-89, 2020.

APÊNDICE

Apêndice A: Segunda versão pré-final da APS/Brasil

ESCALA DE ASSISTÊNCIA PARA PARTICIPAR

Itens da escala e categoria de resposta. As questões a seguir são sobre atividades de brincar e lazer que muitas crianças e adolescentes participam em algum momento. O que nos interessa saber é a quantidade de ajuda que você fornece para que sua criança ou adolescente participe da tarefa em questão. Muitos pais têm descrito os tipos de ajuda que sua criança ou adolescente precisa. Para as atividades a seguir, considere qual categoria de ajuda sua criança ou adolescente geralmente precisa. Selecione a opção escolhida marcando a resposta que corresponde a categoria de ajuda.

Atividade	Não participa	Participa com minha ajuda em todas as etapas da atividade	Participa com a minha ajuda em alguns momentos durante a atividade	Participa com minha supervisão	Participa de forma independente
1-Assistir televisão	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
2-Ouvir música	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
3-Brincar sozinho(a) dentro de casa	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
4-Brincar sozinho(a) do lado de fora de sua casa (casa onde	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

mora)

5-

Compartilhar
um tempo

com um(a) 1 2 3 4 5

amigo(a)

dentro da sua
própria casa

6-

Compartilhar
um tempo

com um(a) 1 2 3 4 5

amigo(a) na
casa dele(a)

7-Passar um
tempo em um
parque infantil
ou em uma
área de
recreação

1 2 3 4 5

externa ao ar
livre (praça,
praia, etc)

8-Frequentar
uma atividade
coletiva

organizada 1 2 3 4 5

(balé, futebol,
escoteiros,
etc.)

ANEXOS

ANEXO A – Autorização da autora para tradução

The screenshot shows a Gmail interface. At the top left is the Gmail logo and a search bar containing the email address 'helen.bourke-taylor@monash.edu'. Below the search bar is a red button labeled 'Escrever'. On the left side, there is a navigation menu with categories: 'E-mail' (containing 'Caixa de entrada' with 2.061 items, 'Com estrela', 'Adiados', 'Enviados', 'Rascunhos' with 13 items, and 'Sent/2018/01-Jan'), 'Chat', 'Espaços', and 'Meet' (containing 'Nova reunião' and 'Minhas reuniões'). The main content area shows an email from 'Helen Bourke-Taylor <helen.bourke-taylor@monash.edu>' addressed 'para mim'. There are language options: 'inglês', 'português', and 'Traduzir mensagem'. The email body contains the following text:

Dear Maira,
 Thank you very much for your email. Yes I would be happy to be inv booklet. The firsts tep is translating it and then send me the back tra I have included my other scales in case you want to translate those Are you aiming to have the translation process and resulting study p I am happy to ZOOM sometime if this suits.
 Kind regards
 helen

Below the email body is the sender's contact information:

Helen Bourke-Taylor PhD
 (Pronouns hers/her/she)
 Fellow of the Occupational Therapy Australia Research Academy
 Associate Professor, Research Honours Coordinator (occupational therapy)
 Course Coordinator Masters of Advanced Health Care Practice
 School of Primary and Allied Health Care,
 Faculty of Medicine, Nursing and Health Sciences
 Monash University - Peninsula Campus
 47-49 Moorooduc Hwy
 Frankston VIC 3199

ANEXO B: Parecer consubstanciado do CEP-UFTM.**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: Tradução e Adaptação Cultural da Assistance to Participate Scale (APS) para o Português Brasileiro

Pesquisador: Alessandra Cavalcanti de Albuquerque e Souza

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 59516222.6.0000.5154

Instituição Proponente: Universidade Federal do Triângulo Mineiro

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.461.757

Apresentação do Projeto:

As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram retiradas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO, de 10/06/2022) e do Projeto Detalhado (CEP_Protocolo.doc, de 10/06/2022).

Segundo as pesquisadoras:

INTRODUÇÃO:

"Os modelos de reabilitação estão sendo revistos em consonância com a mudança de entendimento sobre estados de saúde/doença a partir do modelo biomédico para uma concepção de condição de saúde e estados relacionados a ela pela perspectiva do modelo ecológico/biopsicossocial (IMMS, GREEN 2020). Essa mudança tem um alcance mundial a partir da publicação da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) pela Organização Mundial de Saúde (OMS, 2001) que, por meio de uma linguagem versátil internacional, propõe uma descrição dos aspectos de saúde alicerçados em componentes da funcionalidade e incapacidade (componentes de estruturas e funções do corpo, atividades e participação), em conjunto com os fatores contextuais (fatores ambientais e fatores pessoais). Ao longo dos anos a OMS realizou também uma proposta de classificação de funcionalidade,

Endereço: Av. Getúlio Guaritá, nº 159, Casa das Comissões

Bairro: Abadia

CEP: 38.025-440

UF: MG

Município: UBERABA

Telefone: (34)3700-6803

E-mail: cep@uftm.edu.br



Continuação do Parecer: 5.461.757

incapacidade e saúde para crianças e jovens (CIF-CJ) derivada da proposta originalmente descrita (CIF). A CIF-CJ ampliava as particularidades sobre a funcionalidade e a condição de saúde dessa população; no entanto, com o passar do tempo a Organização ponderou que uma fusão entre as duas propostas promovia fortalecimento da classificação e um melhor acompanhamento da saúde ao longo da vida (OMS, 2020). Com esta perspectiva a OMS (2020) discorre sobre participação e a define como sendo o envolvimento de pessoa(s) em atividade(s) do cotidiano.

O conceito de participação vem sendo estudado ao longo das últimas décadas com o objetivo de compreender o seu significado para as pessoas, bem como o impacto na vida delas, considerando suas individualidades e vivências sociais em diversos ambientes. Trata-se de um constructo complexo, com variáveis relacionadas a fatores da pessoa e do ambiente como, por exemplo, a necessidade de mobiliários e de assistências (BALLERT et al, 2016). A participação está associada ao fazer ou cumprir um papel ocupacional de seu interesse e que tenha valores pessoais, sociais e culturais envolvidos e pode ser caracterizada por três aspectos: desempenho, experiência subjetiva e conexão interpessoal, estando diretamente associada aos processos de inclusão e exclusão pelas possibilidades de escolha e de oportunidades do cotidiano e na sociedade (COGAN, CARLSON 2017). Ainda assim, Imms et al (2016) afirmam que a participação é essencial para o aprendizado e o desenvolvimento nos aspectos de bem-estar e saúde.

A infância e a adolescência são acompanhadas de diversos fatores que influenciam o desenvolvimento e estão relacionados a saúde e a qualidade de vida. De acordo com Marino et al (2017), a participação nessas fases de vida tem impacto em situações dentro e fora de casa, como também no desempenho de habilidades acadêmicas, relacionamentos com pares, no brincar e lazer assim como em fatores pessoais como a identidade. As atividades de brincar e lazer, como afirmam King et al (2003) são desafiadoras e intrinsecamente motivadoras para as crianças e adolescentes e por causa dessas ocupações desenvolverão capacidades e terão registros de significados para a vida, como relacionamentos, construção de identidade e propósitos.

As ocupações de brincar e lazer para crianças e adolescentes com deficiência também são responsáveis por proporcionar o desenvolvimento de habilidades importantes para suas vidas (BOURKE-TAYLOR, LAW, HOWIE & PALLANT, 2009). Em específico, a literatura aponta que crianças e adolescentes com deficiência ou atraso no desenvolvimento apresentam dificuldades significativas para a participação em atividades de autocuidado, de brincar, de mobilidade na comunidade e no domicílio e também em atividades exercidas fora da casa, como na escola e na comunidade. Quando comparado a crianças sem deficiência a participação pode estar alterada na diversidade de ocupações, na intensidade, nas preferências e a um menor envolvimento em

Endereço: Av. Getúlio Guaritá, nº 159, Casa das Comissões
Bairro: Abadia **CEP:** 38.025-440
UF: MG **Município:** UBERABA
Telefone: (34)3700-6803 **E-mail:** cep@uftm.edu.br



Continuação do Parecer: 5.461.757

atividades de vida diária, brincadeiras e lazer (DI MARINO, et al, 2017; KING et al, 2003) e, além disso, de acordo com Yrarar et al (2019), este fato pode ser explicado pelas características das famílias. Essas crianças poderão apresentar dificuldade para participar de atividades no seu dia a dia e perderão a oportunidade de desenvolver diversas habilidades importantes para suas vidas (CHIEN et al, 2014), como "(...) explorar seu potencial social, intelectual, emocional, comunicativa e física" (KING et al, p. 65. 2003). Chien e Lin (2021) corroboram que a deficiência não seja um fator preditivo da participação, pois revelam que crianças em idade escolar sem deficiência podem apresentar restrição da participação na sociedade quando há limitação de suporte e recursos, enfatizando a importância de identificar de imediato estas dificuldades e intervir de forma adequada para prevenir impactos negativos na saúde dessas crianças. Bourke-Taylor e Pallant (2013) reconhecem que o ambiente apresenta fatores facilitadores ou barreiras para a participação das crianças e adolescentes com deficiência e destacam a influência do papel de adultos cuidadores através de assistências diante das oportunidades do dia a dia, como nas atividades de brincadeiras e lazer.

Dessa forma, as estruturas dos serviços prestados por terapeutas às crianças e adolescentes vêm acompanhando mudanças significativas nas intervenções, principalmente nos processos que possam promover diretamente a participação dos mesmos, aprimorando as estratégias de avaliação e intervenção. Terapeutas ocupacionais são profissionais com extenso conhecimento teórico e prático sobre a participação de pessoas em situações de vida (AOTA, 2020). Em situações em que exista uma condição de saúde, esses profissionais podem avaliar e intervir para promover envolvimento das pessoas em suas ocupações e nos contextos, de acordo com os níveis de significados e valores dados por elas. Considerar os contextos vivenciados por elas é essencial para compreender a participação e o seu impacto ao longo dos processos de engajamento em atividades e ocupações.

Portanto é necessário um cuidado no processo de avaliação da participação, devendo levar em consideração os diversos fatores que podem influenciar na sua restrição, como aspectos cognitivos, psicológicos, físicos, recursos existentes na família ou na comunidade, bem como os diversos aspectos existentes no ambiente físico, social e atitudinal. Sendo assim, os instrumentos usados devem contemplar a complexidade e a multidimensionalidade desse constructo, bem como conseguir auxiliar os terapeutas ocupacionais na compreensão do mesmo e na construção do planejamento de intervenção (ADAIR et al, 2018). Na literatura internacional são encontrados diversos instrumentos com o objetivo de medir a participação, confirmando a importância dela para os processos de intervenção, e que, embora não contemplem a totalidade da complexidade

Endereço: Av. Getúlio Guaritá, nº 159, Casa das Comissões
Bairro: Abadia **CEP:** 38.025-440
UF: MG **Município:** UBERABA
Telefone: (34)3700-6803 **E-mail:** cep@uftm.edu.br



Continuação do Parecer: 5.461.757

do que é participação, conseguem medir aspectos como o desempenho, o tempo de permanência, a satisfação e a necessidade ou dependência de assistências para realizar determinadas atividades do dia a dia (BALLERT et al, 2016; ADAIR et al, 2018).

A existência de variados instrumentos de medidas de participação aponta a necessidade de analisar com cautela as necessidades da criança e adolescente, com o objetivo de identificar quais e como os aspectos precisam ser analisados (BALLERT et al, 2016). No Brasil, de acordo com uma recente revisão da literatura sobre instrumentos de avaliação brasileiras ou traduzidas e adaptadas culturalmente para o português do Brasil, identificou que existem 3 instrumentos descritos como medidores de participação, nas modalidades de mensurar participação e desempenho ocupacional, para as faixas etárias de crianças e adolescentes, como: COPM (Medida Canadense de Desempenho Ocupacional), através de mensurações de autopercepção da própria pessoa ou cuidadores sobre o desempenho em ocupações bem como sua satisfação; Lista de identificação de papéis ocupacionais, através da extração da percepção das pessoas sobre suas vidas, a importância dos papéis ocupacionais e o equilíbrio entre eles; PEM-CY (Medida da participação e do ambiente- crianças e jovens), que mensura a participação de crianças e adolescentes nos ambientes da casa, escola e comunidade, através da percepção dos pais, bem como dos fatores ambientais (MAZAK et al, 2021). Além disso, outros instrumentos podem mensurar constructos da participação dentre seus itens como a PEDI (Inventário de avaliação pediátrica de incapacidade) no qual mensura o desempenho ocupacional e a assistência dos cuidadores em auto cuidado, mobilidade e função social (BALLERT et al, 2016) e o PEDI-CAT (Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade testagem computadorizada adaptativa), com foco no desempenho de atividades diárias, mobilidade, social/cognitivo e responsabilidade (MANCINI et al, 2016).

Sendo assim, observa-se a importância de ter no Brasil instrumentos que possam auxiliar os terapeutas a mensurar a participação de crianças e adolescentes bem como para os processos de intervenção, como guias aos pais e cuidadores, principalmente relacionado aos níveis de assistências oferecidos (YARAR et al, 2019).

Apesar da existência desses instrumentos citados, não foi encontrado um que seja curto, fácil e rápido para aplicar e que forneça aos terapeutas e cuidadores a possibilidade de analisar a participação de crianças e adolescentes nas ocupações de brincar e lazer através da quantificação do nível de assistência oferecida a eles (BOURKE-TAYLOR, LAW, HOWIE & PALLANT, 2009).

Neste cenário, o instrumento Assistance to Participate Scale (APS) de autoria de Bourke-Taylor, Law, Howie & Pallant (2009) mensura a quantidade e o tipo de assistência que os cuidadores oferecem às crianças e adolescentes com deficiência nos momentos de participação de atividades

Endereço: Av. Getúlio Guaritá, nº 159, Casa das Comissões
Bairro: Abadia **CEP:** 38.025-440
UF: MG **Município:** UBERABA
Telefone: (34)3700-6803 **E-mail:** cep@uftm.edu.br



Continuação do Parecer: 5.461.757

de lazer e brincadeiras, por meio da percepção dos entrevistados (os principais cuidadores). Ele foi criado na cidade de Victoria na Austrália, no ano de 2009 através da investigação realizada com mães de crianças e adolescentes com deficiências variadas (deficiência física, TEA-transtorno do espectro do autismo, deficiência intelectual/aprendizagem e transtorno da linguagem), nos aspectos de necessidades de saúde, ocupações e cuidados oferecidos por elas. A partir da análise dos cuidados oferecido por essas mães foram elaborados os itens do instrumento e os critérios de pontuação. A Escala foi desenvolvida a partir da compreensão de participação da CIF (2001). Ao final foram apropriados à Escala, 8 itens divididos em 2 subescalas referentes a APS-domicílio e APS-social da comunidade, nos quais se referem a atividades de brincar e lazer como assistir televisão, escutar música, brincar com colegas, brincar em casa e na comunidade. Os itens de avaliação são pontuados em uma escala de 1 a 5, variando entre incapaz de participar e participa de forma independente (BOURKE-TAYLOR, LAW, HOWIE & PALLANT, 2009; YARAR et al, 2019).

O APS é um instrumento validado para crianças e adolescentes com deficiência quanto ao nível de assistência oferecida pelos cuidadores para a participação em ocupações de brincar e lazer nas populações Australianas (BOURKE-TAYLOR ET AL, 2009; BOURKE-TAYLOR & PALLANTE, 2013), apresentando consistência interna excelente, sendo alfa = 0,85 para APS-domicílio, alfa = 0,83 para APS- social da comunidade e alfa total = 0,88 para APS-escore total. A validade de constructo através das medidas 'padrão ouro' (PEDI- e Pediatric Evaluation of Disability Inventory e PedsQL- Pediatric Quality of Life Inventory) apresentou rho = 0,42– 0,77 considerado excelente. Além disso apresenta bom ajuste ao modelo Rasch. O APS foi traduzido e validado para uma segunda população, a Turca (YARAR et al, 2019), apresentando consistência interna APS-TR, o coeficiente alfa de Cronbach = 0,93. A confiabilidade teste-reteste é excelente apresentando ICC 0,997 (ICC 95% CI [0,995, 0,998]) e correlações positivas, moderadas e fortes quanto a validade de constructo, associadas aos instrumentos padrão ouro PedsQL e PEDI. Além disso, o APS foi validado para crianças de 3 a 8 anos nos aspectos de participação do brincar para crianças sem deficiência na população Australiana (JOYCE et al, 2017), apresentando valores consistência interna aceitável (Cronbach a =0,76) e resultados moderado e positivo com as escalas do cuidador do PEDI e do PedsQL".

HIPÓTESE:

"Não se aplica".

MÉTODO(S) A SER(EM) UTILIZADO(S):

Endereço: Av. Getúlio Guaritá, nº 159, Casa das Comissões
Bairro: Abadia CEP: 38.025-440
UF: MG Município: UBERABA
Telefone: (34)3700-6803 E-mail: cep@uftm.edu.br



Continuação do Parecer: 5.461.757

"6.1 Desenho do Estudo: para atingir os objetivos traçados neste projeto, será conduzido um estudo metodológico, com delineamento transversal, e análises quantitativas e qualitativas dos dados, dividido em etapas.

6.2 Procedimentos: inicialmente os pesquisadores realizaram contato com a autora do instrumento, e após consentimento e aprovação tem-se a autorização para a pesquisa de tradução e validação cultural (ANEXO 1).

Conforme metodologia para tradução e adaptação cultural descrita por Beaton et al (2000), o estudo será conduzido em seis etapas:

6.2.1. Etapa 1: Tradução Inicial - na primeira etapa ocorrerá a tradução direta realizada pelos pesquisadores do estudo, que são bilíngues nos idiomas português-inglês. Será realizada uma tradução T1 e outra T2.

6.2.2. Etapa 2: Síntese das Traduções – nesta etapa os pesquisadores realizarão a síntese da tradução (T3), constituindo uma única versão do instrumento traduzido. Um relatório, a partir de uma planilha do programa Excel para Windows será elaborado com as informações, divergências, observações e soluções encontradas para a versão T3.

6.2.3. Etapa 3: Retro Tradução – na terceira etapa ocorre a retro tradução, com o objetivo de garantir que a versão traduzida está refletindo o mesmo conteúdo dos itens da versão original. Dois tradutores bilíngues de origem inglesa serão convidados a participar da pesquisa. Nessa etapa a versão T3 é fornecida a cada um dos tradutores para ser traduzida para o idioma original (inglês). Após esse passo, as duas retro traduções são analisadas pelos pesquisadores que elaboram um relatório com as informações importantes sobre as traduções, termos e especificidades da tradução e para compreensão de todo o instrumento a ser utilizado na etapa seguinte.

6.2.4. Etapa 4: Revisão pelo Comitê de Especialistas – nesta etapa, são convidados a participar um terapeuta ocupacional e um pesquisador experiente em processos metodológicos. Em conjunto com os pesquisadores formam o comitê de especialistas que irá revisar o instrumento, analisando as versões traduzidas, retro traduzidas e a versão original do APS e produzindo a versão pré-final. Nesta etapa buscase alcançar a equivalência transcultural semântica (palavras traduzidas com mesmo significado nas duas línguas), idiomática (tradução de coloquialismos ou expressões culturais), experiencial (tradução das experiências cotidianas) e conceitual (palavras traduzidas com o mesmo conceito nas duas línguas) da última versão do instrumento (BEATON et al., 2000). Os participantes deste Comitê serão recrutados por conveniência, por meio dos contatos dos

Endereço: Av. Getúlio Guaritá, nº 159, Casa das Comissões
Bairro: Abadia **CEP:** 38.025-440
UF: MG **Município:** UBERABA
Telefone: (34)3700-6803 **E-mail:** cep@uftm.edu.br



Continuação do Parecer: 5.461.757

pesquisadores de acordo com os critérios de inclusão. As reuniões do Comitê de Especialistas ocorrerão de forma remota, em plataforma digital (por exemplo Google Meet) em data e horário a ser combinado de acordo com a disponibilidade de todos os membros.

6.2.5. Etapa 5: Teste da Versão Pré Final – nesta etapa os pesquisadores farão o teste da versão pré-final do instrumento. Para isso, serão convidados para participar 50 usuários (pais, responsáveis ou cuidadores de crianças e adolescentes com deficiência. Após aceitarem ao convite de participarem do estudo, esses participantes deverão assinar eletronicamente o TCLE e em dia e horário de melhor conveniência, por meio de plataforma online os pesquisadores apresentarão a versão pré-final do APS. Todos participantes serão instruídos a lerem os itens do instrumento e após essa leitura serão entrevistados pelos pesquisadores para identificar possíveis dúvidas ou dificuldade com os termos dos itens e aplicação do mesmo. Cada item do instrumento APS é lido pelos pesquisadores para o participante e os pesquisadores solicitam que eles relatem como compreenderam item por item, realizando perguntas pontuais sobre o significado das palavras e o objetivo do item. Ao final de cada entrevista os pesquisadores farão um documento com os relatos dos participantes e posteriormente será realizada análise das dificuldades encontradas em cada item do instrumento e para sua aplicação. Após essa análise, se problemas forem identificados, os pesquisadores realizarão as alterações necessárias na versão pré-final e farão nova entrevista para certificarem-se de que as demandas tenham sido corrigidas.

6.2.6. Etapa 6: Testagem das Propriedades Psicométricas – Após a finalização da entrevista cognitiva, serão testadas as propriedades psicométricas de consistência interna, erro padrão da medida, confiabilidade teste-reteste e confiabilidade intra e entre examinadores. De acordo com Beaton et al (2000), nesta etapa, a versão pré final do instrumento deve ser aplicada em uma amostra de 30 a 40 participantes. Os pais, responsáveis ou cuidadores de crianças e adolescentes com deficiência serão contatados para que os pesquisadores façam o convite para participarem do estudo. Os pesquisadores agendarão uma reunião virtual para explicar os objetivos e os procedimentos da pesquisa, bem como os riscos e benefícios. Caso consentam participar do estudo, os pesquisadores enviarão o link do TCLE por meio de aplicativo de troca de mensagens (whatsapp®) ou via correio eletrônico (e-mail). Os pais, cuidadores ou responsáveis acessarão o link do TCLE e, caso consentam participar da pesquisa, responderão também a um questionário sociodemográfico contendo perguntas como data de nascimento da criança/adolescente, sexo, idade gestacional ao nascimento, dentre outras, conforme anexo a este projeto. Além disso, os pais também responderão a perguntas do questionário da Associação Brasileira de Empresas e Pesquisa (ABEP) para a averiguação da classificação socioeconômica. Este questionário afere

Endereço: Av. Getúlio Guaritá, nº 159, Casa das Comissões
Bairro: Abadia **CEP:** 38.025-440
UF: MG **Município:** UBERABA
Telefone: (34)3700-6803 **E-mail:** cep@uftm.edu.br



Continuação do Parecer: 5.461.757

questões acerca da renda e da infraestrutura do local onde a criança/adolescente reside, como por exemplo, a quantidade de banheiros, automóveis, aparelhos de micro-ondas, dentre outras perguntas. Neste questionário também são arguidos dados relativos à escolaridade do chefe da família, à distribuição da água no domicílio e à pavimentação da rua. A ABEP classifica o nível socioeconômico das famílias em seis classes, sendo a classe A, com renda média de R\$22.749,24; a classe B1 de R\$10.788,56; a classe B2 de R\$5.721,72; a classe C1 de R\$ 3.194,33, a C2 de R\$1.894,95 e a classe DE com renda média de R\$862,4. O questionário sociodemográfico e da ABEP estão disponíveis para preenchimento dos pais no google forms®, após consentimento do TCLE.

Etapa 7: Submissão da Documentação aos Autores do Instrumento - o sétimo e último item consistirá na submissão de toda a documentação produzida ao longo do processo para a autora do instrumento, que realizará verificação para a aprovação da consolidação da tradução e validação do instrumento para o português do Brasil.

6.3 Análise dos dados: As entrevistas cognitivas serão analisadas de acordo com o Sistema de Avaliação de Questões (QAS-99), proposto no estudo de Willis e Lessler (1999). Este sistema auxilia pesquisadores a encontrar potenciais problemas em palavras ou estruturas de itens que possam apresentar dificuldades na administração, falta de comunicação ou outras possíveis falhas. Os problemas encontrados podem ser classificados em sete categorias: a) Leitura; b) Instruções; c) Clareza; d) Conhecimento; e) Suposições; f) Categorias de Respostas; e g) Sensibilidade. Os dados referentes às análises quantitativas serão digitados para análise no software SPSS (versão 21.0, SPSS Inc., Chicago, IL, EUA). Para caracterização da amostra será feita análise descritiva, com cálculo de média e desvio padrão para variáveis contínuas e cálculo de mediana e distribuição de frequências para variáveis categóricas.

Os índices de confiabilidade serão calculados utilizando-se o coeficiente de correlação intraclass e a consistência interna será calculada por meio do índice alpha de Cronbach. Valores de referência acima de 0,70 para ambos os índices serão considerados aceitáveis. O erro padrão de medida será calculado por meio do uso do desvio padrão combinado das duas classificações utilizadas para a testagem da confiabilidade teste-reteste ICC. Para todas as análises será utilizado o software IBM SPSS Statistics Versão 22.0® (IBM Corp., Armonk, New York), considerando nível de significância =0,05 (PORTNEY, 2020)".

Endereço: Av. Getúlio Guaritá, nº 159, Casa das Comissões
Bairro: Abadia **CEP:** 38.025-440
UF: MG **Município:** UBERABA
Telefone: (34)3700-6803 **E-mail:** cep@uftm.edu.br



Continuação do Parecer: 5.461.757

CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO DOS PARTICIPANTES:

"Os participantes estarão compondo quatro grupos, conforme os seguintes critérios de inclusão:

- Grupo 1 – Retro tradutores: serão incluídos dois tradutores bilíngues e/ou professor de língua inglesa, cuja língua materna seja o inglês;
- Grupo 2 – Comitê de Especialistas: serão incluídos além dos pesquisadores, um terapeuta ocupacional experiente em processos de avaliação do componente 'participação' e um pesquisador experiente em processos metodológicos para adaptação transcultural, além dos tradutores e retro tradutores.
- Grupo 3 – Entrevistas Cognitivas: Para as entrevistas cognitivas a serem realizadas na etapa da testagem da versão pré final do instrumento (etapa V) participarão do estudo de 3 (três) a 9 (nove) pais, cuidadores ou responsáveis por crianças com deficiência, de diferentes regiões do Brasil.
- Grupo 4 – Teste das Propriedades Psicométricas: Para a testagem de propriedades psicométricas, serão entrevistadas de 30 (trinta) a 40 (quarenta) pais, cuidadores ou responsáveis por crianças com deficiência, entre 5 e 18 anos de idade. Poderão ser divididos em 3 grupos de faixa etária, sendo: grupo 1: pais, cuidadores ou responsáveis por crianças de 5 a 8 anos; grupo 2: pais, cuidadores ou responsáveis por de crianças de 9 a 12 anos; grupo 3: pais, cuidadores ou responsáveis por de adolescentes de 13 a 18 anos. Serão excluídos desta pesquisa aqueles que não cumprirem os prazos estabelecidos no estudo e acordados no momento de aceite do convite para compor a pesquisa e/ ou aqueles que não completarem as respostas do instrumento".

Objetivo da Pesquisa:

Consta:

"3.1 Objetivo Geral: realizar a tradução e adaptação cultural do instrumento de avaliação Assistance to Participate Scale (APS) para o português do Brasil e para a população brasileira;

3.2 Objetivos Específicos:

- Verificar sua utilidade para identificar questões relacionadas à participação em casa e na comunidade de pessoas com deficiência e atraso no desenvolvimento entre 5 e 18 anos;
- Verificar se a versão pré final do instrumento apresenta equivalência transcultural;
- Verificar se a versão pré final do instrumento está clara na visão dos potenciais usuários (pais, responsáveis ou cuidadores de crianças e adolescentes com deficiência);
- Testar a validade de face (entrevistas cognitivas) e a validade de conteúdo da tradução do

Endereço: Av. Getúlio Guaritá, nº 159, Casa das Comissões
Bairro: Abadia CEP: 38.025-440
UF: MG Município: UBERABA
Telefone: (34)3700-6803 E-mail: cep@uftm.edu.br



Continuação do Parecer: 5.461.757

instrumento;

- Testar a consistência interna e o erro padrão de medida do instrumento;
- Testar a confiabilidade teste-reteste e a confiabilidade intra-examinadores".

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Consta:

"Acredita-se que em nenhum momento do estudo, em qualquer etapa do processo de tradução e adaptação cultural da Assistance to Participate Scale (APS) os participantes estarão expostos a situações de risco/desconforto. A possibilidade de perda de confidencialidade de dados dos participantes (retro tradutores, especialistas, terapeutas e mães) é mínima e terá como medida preventiva a utilização de codificação por números que garante o anonimato deles. Para maior segurança das informações coletadas e reforçar a confidencialidade, apenas os pesquisadores responsáveis por este projeto terão acesso à plataforma Google Forms e à planilha com as respostas da coleta de dados.

Com relação aos benefícios, acredita-se que o estudo que se caracteriza como uma pesquisa metodológica, ao estar finalizado permitirá a disponibilização no país do APS que será mais uma importante ferramenta de avaliação da participação de crianças e adolescentes disponível para uso por profissionais da área da reabilitação. Sua incorporação na prática clínica permitirá aos profissionais avaliar e acompanhar a participação dessa população, buscando sempre melhorar o desfecho para um maior bem-estar".

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

As pesquisadoras propõem realizar um estudo metodológico, com delineamento transversal, e análises quantitativas e qualitativas dos dados, dividido em etapas, e sobre a temática Tradução e Adaptação Cultural da Assistance to Participate Scale (APS) para o Português Brasileiro. O estudo será realizado com 60 participantes, com idade acima de 18 anos. A pesquisa é composta por diferentes etapas e para as fases retro tradução e adaptação cultural, serão incluídas duas pessoas bilíngues em inglês-português. Para a etapa em que há a formação de um comitê de especialistas o estudo contará com a participação de uma terapeuta ocupacional e um pesquisador da área da saúde especialista em metodologia. Na fase de avaliação da validade de face (entrevistas cognitivas), participarão do estudo potenciais usuários (pais, responsáveis ou cuidadores de crianças e adolescentes com deficiência). Na fase de teste da versão pré-final do instrumento e testagem das propriedades psicométricas, participarão do estudo 50 usuários (pais, responsáveis ou cuidadores de crianças e adolescentes com deficiência). A seleção dos participantes da

Endereço: Av. Getúlio Guaritá, nº 159, Casa das Comissões
Bairro: Abadia **CEP:** 38.025-440
UF: MG **Município:** UBERABA
Telefone: (34)3700-6803 **E-mail:** cep@uftm.edu.br



Continuação do Parecer: 5.461.757

tradução, retro tradução, do comitê de especialistas, das entrevistas cognitivas e da testagem das propriedades psicométricas será realizada por conveniência, através de contatos dos pesquisadores com potenciais participantes que preencherm os critérios de inclusão, para cada grupo.

Equipe de pesquisadoras vinculada na Plataforma Brasil:

Profa. Dra. Alessandra Cavalcanti de A. e Souza
 Docente do Departamento de Terapia Ocupacional da UFTM
 Docente do Curso de Pós-Graduação Estudos da Ocupação da EEEFTO da UFMG

Profa. Dra. Máira Ferreira do Amaral
 Docente do Departamento de Terapia Ocupacional da UFTM

Alice Wilken de Pinho
 Aluna do Curso de Pós-Graduação Estudos da Ocupação da EEEFTO da UFMG

Mariana Carvalho Abrahao
 Aluna do Curso de Terapia Ocupacional da UFTM

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos obrigatórios foram adequadamente apresentados.

Recomendações:

não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

De acordo com as atribuições definidas nas Resoluções CNS 466/12, CNS 510/16 e Norma Operacional 001/2013, o Colegiado do CEP-UFTM manifesta-se pela aprovação do protocolo de pesquisa proposto, situação definida em reunião do dia 10/06/2022.

O CEP-UFTM informa que, de acordo com as orientações da CONEP, o pesquisador deve notificar na página da Plataforma Brasil, o início do projeto. A partir desta data de aprovação, é necessário o envio de relatórios parciais (semestrais), assim como também é obrigatória a apresentação do relatório final, quando do término do estudo.

Endereço: Av. Getúlio Guaritá, nº 159, Casa das Comissões
Bairro: Abadia **CEP:** 38.025-440
UF: MG **Município:** UBERABA
Telefone: (34)3700-6803 **E-mail:** cep@uftm.edu.br



Continuação do Parecer: 5.461.757

Considerações Finais a critério do CEP:

Aprovado em reunião de Colegiado do CEP-UFTM em 10/06/2022.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1954784.pdf	10/06/2022 09:32:43		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Acesso_TCLEs.doc	10/06/2022 09:32:20	Alessandra Cavalcanti de Albuquerque e Souza	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Propriedades.pdf	10/06/2022 09:32:08	Alessandra Cavalcanti de Albuquerque e Souza	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Entrevista.pdf	10/06/2022 09:31:47	Alessandra Cavalcanti de Albuquerque e Souza	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Especialistas.pdf	10/06/2022 09:31:37	Alessandra Cavalcanti de Albuquerque e Souza	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Tradutores.pdf	10/06/2022 09:31:26	Alessandra Cavalcanti de Albuquerque e Souza	Aceito
Outros	01_cceb.pdf	10/06/2022 07:29:50	Alessandra Cavalcanti de Albuquerque e Souza	Aceito
Outros	autorizacao_traducao.pdf	10/06/2022 07:27:49	Alessandra Cavalcanti de Albuquerque e Souza	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	CEP_Protocolo.doc	10/06/2022 07:27:08	Alessandra Cavalcanti de Albuquerque e Souza	Aceito
Folha de Rosto	FR_ok.pdf	10/06/2022 07:22:06	Alessandra Cavalcanti de Albuquerque e Souza	Aceito

Endereço: Av. Getúlio Guaritá, nº 159, Casa das Comissões
Bairro: Abadia **CEP:** 38.025-440
UF: MG **Município:** UBERABA
Telefone: (34)3700-6803 **E-mail:** cep@uftm.edu.br



Continuação do Parecer: 5.461.757

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

UBERABA, 10 de Junho de 2022

Assinado por:
Daniel Fernando Bovolenta Ovigli
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Getúlio Guaritá, nº 159, Casa das Comissões
Bairro: Abadia **CEP:** 38.025-440
UF: MG **Município:** UBERABA
Telefone: (34)3700-6803 **E-mail:** cep@uftm.edu.br

Modelo de Questionário sugerido para aplicação

P.XX Agora vou fazer algumas perguntas sobre itens do domicílio para efeito de classificação econômica. Todos os itens de eletroeletrônicos que vou citar devem estar funcionando, incluindo os que estão guardados. Caso não estejam funcionando, considere apenas se tiver intenção de consertar ou reparar nos próximos seis meses.

INSTRUÇÃO: Todos os itens devem ser perguntados pelo entrevistador e respondidos pelo entrevistado.

Vamos começar? No domicílio tem _____ (LEIA CADA ITEM)

ITENS DE CONFORTO	NÃO POSSUI	QUANTIDADE QUE POSSUI			
		1	2	3	4+
Quantidade de automóveis de passeio exclusivamente para uso particular					
Quantidade de máquinas de lavar roupa, excluindo tanquinho					
Quantidade de banheiros					
DVD, incluindo qualquer dispositivo que leia DVD e desconsiderando DVD de automóvel					
Quantidade de geladeiras					
Quantidade de freezers independentes ou parte da geladeira duplex					
Quantidade de microcomputadores, considerando computadores de mesa, laptops, notebooks e netbooks e desconsiderando tablets, palms ou smartphones					
Quantidade de lavadora de louças					
Quantidade de fornos de micro-ondas					
Quantidade de motocicletas, desconsiderando as usadas exclusivamente para uso profissional					
Quantidade de máquinas secadoras de roupas, considerando lava e seca					

Trabalhador Doméstico	NÃO TEM	QUANTIDADE QUE POSSUI			
		1	2	3	4+
Quantidade de trabalhadores mensalistas, considerando apenas os que trabalham pelo menos cinco dias por semana					

A água utilizada neste domicílio é proveniente de?	
1	Rede geral de distribuição
2	Poço ou nascente
3	Outro meio

Considerando o trecho da rua do seu domicílio, você diria que a rua é:	
1	Asfaltada/Pavimentada
2	Terra/Cascalho

Qual é o grau de instrução do chefe da família? Considere como chefe da família a pessoa que contribui com a maior parte da renda do domicílio.

Nomenclatura atual	Nomenclatura anterior
Analfabeto / Fundamental I Incompleto	Analfabeto/Primário Incompleto
Fundamental I completo / Fundamental II Incompleto	Primário Completo/Ginásio Incompleto
Fundamental completo/Médio Incompleto	Ginásio Completo/Colegial Incompleto
Médio completo/Superior incompleto	Colegial Completo/Superior Incompleto
Superior completo	Superior Completo

OBSERVAÇÕES IMPORTANTES

Este critério foi construído para definir grandes classes que atendam às necessidades de segmentação (por poder aquisitivo) da grande maioria das empresas. Não pode, entretanto, como qualquer outro critério, satisfazer todos os usuários em todas as circunstâncias. Certamente há muitos casos em que o universo a ser pesquisado é de pessoas, digamos, com renda pessoal mensal acima de R\$ 30.000. Em casos como esse, o pesquisador deve procurar outros critérios de seleção que não o CCEB.

A outra observação é que o CCEB, como os seus antecessores, foi construído com a utilização de técnicas estatísticas de que, como se sabe, sempre se baseiam em coletivos. Em uma determinada amostra, de determinado tamanho, temos uma determinada probabilidade de classificação correta, (que, esperamos, seja alta) e uma probabilidade de erro de classificação (que, esperamos, seja baixa).

Nenhum critério estatístico, entretanto, tem validade sob uma análise individual. Afirmações frequentes do tipo "... conheço um sujeito que é obviamente classe D, mas pelo critério é classe B..." não invalidam o critério que é feito para funcionar estatisticamente. Servem, porém, para nos alertar, quando trabalhamos na análise individual, ou quase individual, de comportamentos e atitudes (entrevistas em profundidade e discussões em grupo respectivamente). Numa discussão em grupo um único caso de má classificação pode pôr a perder todo o grupo. No caso de entrevista em profundidade os prejuízos são ainda mais óbvios. Além disso, numa pesquisa qualitativa, raramente uma definição de classe exclusivamente econômica será satisfatória.

Portanto, é de fundamental importância que todo o mercado tenha ciência de que o CCEB, ou qualquer outro critério econômico, não é suficiente para uma boa classificação em pesquisas qualitativas. Nesses casos deve-se obter além do CCEB, o máximo de informações (possível, viável, razoável) sobre os respondentes, incluindo então seus comportamentos de compra, preferências e interesses, lazer e hobbies e até características de personalidade.

Uma comprovação adicional da adequação do Critério de Classificação Econômica Brasil é sua discriminação efetiva do poder de compra entre as diversas regiões brasileiras, revelando importantes diferenças entre elas.