

Medida da Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens (PEM-CY): adaptação transcultural para o uso no Brasil

Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY): cross-cultural adaptation for use in Brazil

Élida Rayanne Viana Pinheiro Galvão¹, Ana Paula Martins Cazeiro²,
Ana Carolina de Campos³, Egmar Longo⁴

<http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v29i3p237-245>

Galvão ERVP, Cazeiro APM, De Campos AC, Longo E. Medida da Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens (PEM-CY): adaptação transcultural para o uso no Brasil. Rev Ter Ocup Univ São Paulo. 2018 set.-dez;29(3):237-45.

RESUMO: *Introdução:* A Medida da Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens (PEM-CY) é um instrumento que avalia a participação desses indivíduos nos ambientes da casa, da escola e da comunidade, a partir da percepção de seus pais e/ou responsáveis. *Objetivo:* Adaptar culturalmente a PEM-CY para o português do Brasil. *Método:* O processo de adaptação transcultural foi composto por cinco estágios: (I) Adaptação inicial para o português do Brasil; (II) Síntese das versões; (III) Retrotradução; (IV) Comitê de especialistas; (V) Compreensão pelos pais e retrotradução para aprovação final. *Resultados:* As adaptações implementadas visaram favorecer a fluência na leitura, bem como facilitar a interpretação e compreensão do questionário. O título sofreu alteração e alguns termos foram substituídos nas instruções para pesquisa. Mais exemplos foram adicionados a algumas atividades das seções de participação e ambiente dos três ambientes, e algumas palavras foram alteradas para expressões mais equivalentes à linguagem popular. *Conclusão:* A versão adaptada para o português do Brasil disponibiliza um instrumento inovador de avaliação da participação e do ambiente de crianças e jovens que poderá ser utilizado em diferentes cenários de prática e pesquisa.

Descritores: Criança; Adolescente; Inquéritos e questionários; Atividades cotidianas; Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde.

Galvão ERVP, Cazeiro APM, De Campos AC, Longo E. *Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY): cross-cultural adaptation for use in Brazil.* . Rev Ter Ocup Univ São Paulo. 2018 Sept-Dec;29(3):237-45.

ABSTRACT: *Introduction:* The Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY) is an instrument that assesses the participation and environment of these individuals in the home, school and community contexts through the perception of their parents and / or caregivers. *Objective:* To culturally adapt PEM-CY into Brazilian Portuguese. *Method:* The process of cross-cultural adaptation was composed of five stages: (I) Initial adaptation into Brazilian Portuguese; (II) Synthesis of the versions; (III) Back translation; (IV) Committee of experts; (V) Parent understanding and back-translation for final approval. *Results:* The implemented adaptations aimed to promote fluency in reading, as well as to facilitate the interpretation and comprehension of the questionnaire. The title has been changed and some terms have been replaced in the survey instructions. More examples have been added to some activities of the participation and environment sections, and some words have been changed to match the popular language. *Conclusion:* The Brazilian version of PEM-CY provides an innovative instrument for evaluating the participation and environment of children and young people that can be used in different practice and research scenarios.

Keywords: Child; Adolescent; Surveys and questionnaires; Activities of daily living; International Classification of Functioning, Disability and Health.

Parte da dissertação de Mestrado “Adaptação transcultural e validação para o uso no Brasil da Medida da Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens (PEM-CY)”, de Élida R. V. P. Galvão, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação, Faculdade de Ciências da Saúde do Trairi, Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN). Resultados parciais desta pesquisa apresentado no II Congresso Latinoamericano de Desarrollo Infantil y Discapacidad, Buenos Aires, Argentina, 16-17.11.2017.

1. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação da Faculdade de Ciências da Saúde do Trairi / Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN), Santa Cruz, RN, BR. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4933-3933>. E-mail: elidafisio@yahoo.com.br
2. Departamento de Terapia Ocupacional da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), Rio de Janeiro, RJ, BR. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0812-8987>. E-mail: paulacazeiro@gmail.com
3. Departamento de Fisioterapia da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), São Carlos, SP, BR. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7267-4467>. E-mail: campos.anacarol@gmail.com
4. Curso de Fisioterapia e Programas de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação e Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências da Saúde do Trairi, Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN), Santa Cruz, RN, BR. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6263-1818>. E-mail: egmarlongo@yahoo.es.

Endereço para correspondência: Egmar Longo. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação, Faculdade de Ciências da Saúde do Trairi, Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Rua Vila Trairi – Santa Cruz, RN, BR. CEP: 59200-000. E-mail: egmarlongo@yahoo.es.

INTRODUÇÃO

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), proposta pela Organização Mundial de Saúde (OMS)¹, define participação como o envolvimento do indivíduo em situações da vida, o que para crianças e jovens pode significar participar em atividades em casa, na escola e na comunidade. A participação envolve as vivências cotidianas da pessoa e pode ser determinada por fatores pessoais, como a condição de saúde, e por fatores ambientais^{1,2}, incluindo aspectos do ambiente físico e valores sociais. De modo semelhante, a CIF considera que a incapacidade resulta da interação entre o indivíduo e seu entorno, destacando os fatores ambientais que influem em sua vida. Dessa forma, o ambiente onde as pessoas com deficiência vivem influencia de maneira significativa na extensão de sua participação^{1,3}.

Crianças e jovens com deficiência apresentam as mesmas pretensões, desejos e perspectivas de participar das atividades de socialização que seus companheiros sem deficiência. No entanto, pesquisas demonstram que as oportunidades ainda não são as mesmas, principalmente em decorrência de barreiras relacionadas ao ambiente físico, social ou atitudinal⁴⁻⁹. Por consequência, a identificação das barreiras e facilitadores do ambiente é necessária para se conhecer os aspectos que podem agravar os níveis de incapacidade e dependência, bem como aqueles que podem ampliar as condições de participação em casa, na escola e na comunidade, favorecendo o desenvolvimento de intervenções direcionadas a este fim¹⁰.

O envolvimento em atividades em casa, na escola e na comunidade é uma parte importante da infância e indicador de bem-estar, pois melhora a saúde e a qualidade de vida e está vinculado ao desenvolvimento social e recreacional, além de ser um importante objetivo de reabilitação para crianças com paralisia cerebral e outras deficiências^{11,12}. Considerando a importância da qualidade de vida dessas crianças, participação social e ambiente têm sido temas de interesse de diversas investigações, o que tem fomentado o interesse por instrumentação específica voltada para essas avaliações em diferentes contextos. Algumas dessas medidas já foram traduzidas e adaptadas para o português do Brasil¹³⁻¹⁷, no entanto, nenhuma delas possibilita avaliar concomitantemente os ambientes da casa, escola e comunidade e o impacto

de suas características sobre a participação do público infanto-juvenil¹⁸.

A PEM-CY (*Participation and Environment Measure for Children and Youth* - traduzida como Medida da Participação e do Ambiente – Crianças e Jovens) foi desenvolvida no Canadá em 2010 por pesquisadores do *Centre for Childhood Disability Research (CanChild)* objetivando ser uma inovadora ferramenta de medida simultânea da participação e do ambiente de crianças e adolescentes com e sem deficiência, baseada na CIF¹¹. Este instrumento já foi traduzido para 14 idiomas, incluindo o português de Portugal, entretanto, estudos de validação estão disponíveis apenas para as versões inglesa (original) e coreana^{11,18,19}. Sua utilização favorece a incorporação nas terapias de intervenções centradas no contexto e na participação de crianças e jovens, beneficiando a esta população, bem como às suas famílias, profissionais, programas de reabilitação e pesquisadores.

Apesar da OMS reconhecer a influência do ambiente (físico, social e atitudinal) sobre a funcionalidade e incapacidade, a escassez de instrumentos de avaliação padronizados para identificar tais fatores, especialmente na população infantil, dificulta a identificação de barreiras e facilitadores associados à participação social de pessoas com deficiência¹.

Para ser aplicado na população brasileira, fez-se necessário que a versão da PEM-CY em português de Portugal²⁰ cumprisse a etapa de adaptação transcultural devido às diferenças linguísticas e culturais entre os países (Portugal e Brasil). Dessa forma, este estudo teve como objetivo realizar a adaptação transcultural da PEM-CY para o uso no Brasil.

MÉTODO

Trata-se de um estudo metodológico que envolveu a adaptação transcultural da Medida da Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens (PEM-CY) para uso no Brasil.

Medida da Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens (PEM-CY)

A Medida da Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens (PEM-CY) avalia, através da percepção dos pais/responsáveis de crianças e jovens de cinco a 17 anos, a

participação e os fatores ambientais em três seções: casa, escola e comunidade. Cada seção é dividida em “participação” e “ambiente”. Na parte relacionada à participação, os itens avaliados consistem em atividades típicas que as crianças geralmente realizam naquele cenário (casa, escola ou comunidade), enquanto que na parte relacionada ao ambiente, os itens dizem respeito às características ambientais (barreiras ou facilitadores presentes na casa, escola ou comunidade) que influenciam na participação. As questões são distribuídas da seguinte maneira: 10 itens sobre a participação e 12 itens sobre o ambiente na seção casa; 5 itens sobre a participação e 17 itens sobre o ambiente na seção escola, e 10 itens sobre a participação e 16 itens sobre o ambiente na seção comunidade²¹. Para cada ambiente, há também um espaço para que o responsável liste coisas que ele ou os familiares fazem para ajudar na participação da criança.

Cada item sobre a participação é avaliado em três dimensões: frequência (escala de sete pontos), envolvimento (escala de cinco pontos) e desejo de mudança (escores de zero a 100%). O ambiente, por sua vez, é avaliado por suas características, bem como pela disponibilidade de serviços e recursos (escores de zero a 100%).

A PEM-CY permite o conhecimento sobre quais tipos de atividades os pais entendem serem importantes para crianças e jovens participarem, a identificação dos tipos de fatores que apoiam ou impedem a participação de uma criança em importantes situações de vida, além da avaliação sobre a frequência de participação de seus filhos e dos facilitadores e das barreiras ambientais que influenciam na participação¹⁸.

Procedimentos

Com interesse no uso da PEM-CY, um grupo de pesquisadores de três universidades brasileiras obteve a permissão dos autores do instrumento (*CanChild/Canadá*) e deu início à adaptação do questionário do português de Portugal para o português do Brasil. O protocolo de adaptação transcultural seguiu os procedimentos sugeridos por Beaton et al.²² e esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências

da Saúde do Trairi (FACISA), da Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN), seu Centro de origem, sob o parecer 2.388.525/2017 e CAAE 79628017.0.0000.5568.

No estágio I, duas adaptações (versão T1 e versão T2) para o português-Brasil foram realizadas por duas docentes universitárias (uma Fisioterapeuta e uma Terapeuta Ocupacional) com conhecimento e entendimento sobre o questionário. O estágio II integrou a síntese das versões adaptadas, originando uma versão-consenso (versão T1-2). A partir dessa versão, foi efetuada a retrotradução (estágio III) para a língua original do instrumento (inglês) por uma terceira docente que não tinha conhecimento sobre ele e a versão gerada obteve aprovação pelo grupo autoral (versão T3). O estágio IV correspondeu à análise do comitê de especialistas, composto por outras cinco profissionais ou docentes universitárias de cinco diferentes estados do Brasil (RN, PB, MA, RJ e SP). Esse comitê analisou a clareza, pertinência e equivalência da versão consensual (versão T1-2) e sugeriu modificações. Depois de realizadas as alterações recomendadas pelo comitê, uma nova versão-consenso (versão T4) foi obtida e utilizada para consulta e análise por 16 pais e responsáveis de crianças e jovens com e sem deficiência, na faixa etária entre cinco e 17 anos (a quem se destina a PEM-CY), em dois estados brasileiros de regiões distintas.

Esta etapa da pesquisa (estágio V) ocorreu nas cidades de Natal (RN) e São Carlos (SP), com um quantitativo de oito pais por município, recrutados por conveniência e conforme disponibilidade, para avaliar o grau de compreensão do instrumento. O objetivo deste estágio foi identificar se os responsáveis entenderam as instruções contidas na PEM-CY, bem como seus itens. Os participantes de São Carlos analisaram o questionário de forma individual, mas com possibilidade de consulta a um integrante da pesquisa, caso apresentassem dúvidas; em relação à cidade de Natal, seis responsáveis fizeram em grupo a análise do instrumento e dois de forma individual e sem consulta. Os diferentes tipos de análise se deram de acordo com a preferência e disponibilidade das famílias. Após as alterações sugeridas por eles, um novo consenso foi obtido e a última versão (versão T5) foi retrotraduzida para obtenção da aprovação final pelo *CanChild*. A Figura 1 apresenta um resumo das etapas realizadas neste estudo.

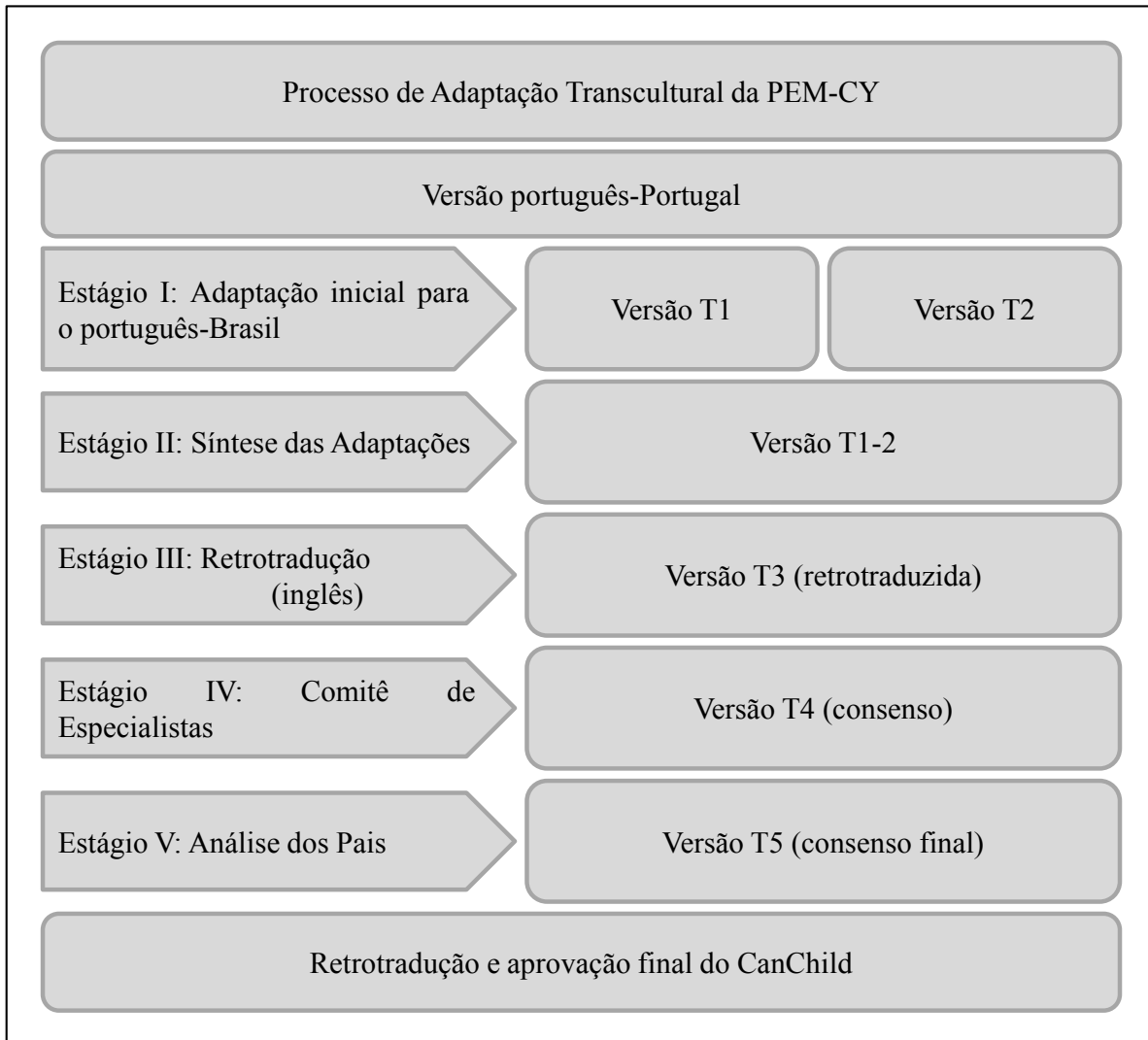


Figura 1. Resumo da metodologia empregada no processo de adaptação do instrumento PEM-CY para o Brasil

RESULTADOS

Após autorização do grupo responsável (*CanChild*), duas pesquisadoras compararam a versão portuguesa-Portugal à versão original em inglês, identificando modificações necessárias para a versão portuguesa do Brasil. Além de alterações gerais no texto visando favorecer a fluência na leitura, alguns termos também foram substituídos.

Na primeira versão consenso (estágio II), as modificações se iniciaram pelo título do questionário.

Nas instruções para pesquisa, o termo “empenho” deu lugar à palavra “envolvimento” e as opções de respostas relacionadas a ele foram modificadas. As questões relacionadas à participação sofreram alterações com o objetivo de aproximar a versão brasileira à versão original (inglês), bem como facilitar a leitura e a interpretação. Modificações também foram realizadas nas opções de atividades e nos itens sobre o ambiente dos três contextos (Quadro 1).

Quadro 1 - Itens alterados no Estágio II do processo de adaptação transcultural da PEM-CY para o Brasil (versão consenso)

Seção	Versão Portugal	Modificação item*
Título	Medida da Participação e do Contexto – Crianças e Jovens.	Medida da Participação e do Ambiente – Crianças e Jovens.
Instruções para pesquisa	Quando selecionar a sua resposta, por favor pense acerca do nível de atenção, concentração, empenho emocional, ou satisfação da sua criança (considerando o uso de suportes ou ajudas que estão geralmente disponíveis). Algo envolvido. Minimamente envolvido.	Quando selecionar a sua resposta, por favor pense sobre o nível de atenção, concentração, envolvimento emocional, ou satisfação da sua criança (considerando o uso de suportes ou ajudas que estão geralmente disponíveis). Mais ou menos envolvida. Pouco envolvida.
Participação em casa	1. Jogos de computador e consolas . 2. Jogos e brincadeiras no interior (ex. brincar com brinquedos, puzzles , jogos de tabuleiro). 3. Artes, trabalhos manuais , música e passatempos. 7. Tarefas domésticas (ex. pôr/tirar louça da máquina de lavar louça , limpar o quarto ou outras áreas da casa...).	1. Jogos de computador e vídeo games . 2. Jogos e brincadeiras dentro de casa (ex. brincar com brinquedos, quebra-cabeças , jogos de tabuleiro). 3. Artes, artesanato , música e passatempos. 7. Tarefas domésticas (ex. Ajudar a lavar ou guardar a louça , limpar o quarto ou outras áreas da casa...).
Ambiente de casa	2. As qualidades sensoriais do contexto doméstico . 4. As exigências cognitivas das atividades típicas do contexto doméstico .	2. As características sensoriais do ambiente de casa . 4. As exigências mentais das atividades típicas de casa .
Participação na escola	2. Visitas de estudo e eventos na escola.	2. Passeios e eventos na escola.
Ambiente escolar	2. As qualidades sensoriais do contexto escolar. 3. Condições atmosféricas exteriores . 5. As exigências cognitivas das atividades típicas do contexto escolar .	2. As características sensoriais do ambiente escolar. 3. Condições do tempo nas áreas abertas . 5. As exigências mentais das atividades típicas da escola .
Participação na comunidade	1. Saídas na vizinhança . 4. Atividades físicas organizadas .	1. Passeios no bairro . 4. Atividades físicas livres .
Ambiente da comunidade	2. As qualidades sensoriais dos contextos comunitários. 4. As exigências cognitivas das atividades típicas. 8. Condições atmosféricas exteriores .	2. As características sensoriais dos ambientes comunitários. 4. As exigências mentais das atividades típicas. 8. Condições do tempo em áreas abertas .

*As palavras modificadas em cada item estão em negrito.

Posteriormente a essas mudanças, foi realizada a retrotradução (estágio III) do instrumento para o inglês e, em seguida, deu-se continuidade ao processo de adaptação com a análise do comitê de especialistas em cumprimento do estágio IV. Após análise, de forma geral, na seção de participação dos três ambientes (casa, escola e comunidade), foi sugerida a adição de exemplos para melhorar a identificação do tipo de atividade, sendo eles: “tablet” e “celular” foram adicionados aos exemplos de tecnologias; “provas”, “festas”, “lanche” e “recreio” foram

termos acrescentados às atividades da escola e “Programa Jovem Aprendiz” foi inserido nos exemplos da atividade de trabalho remunerado na comunidade. Na seção de ambiente, a mudança mais pertinente foi a alteração do item 1 dos três ambientes, de “A disposição física ou a quantidade de espaço e mobília em sua casa” para “A maneira como os móveis estão organizados e o espaço disponível”; e a substituição no item 2 de “As características sensoriais do ambiente” para “As características dos estímulos do ambiente”. O termo “atividades típicas” foi substituído por

“atividades habituais” e realizou-se a adição de exemplos aos itens 8 (do ambiente de casa) e 12 (do ambiente da escola).

O estágio V foi composto pela análise de alguns

pais/responsáveis de crianças com e sem deficiência, considerando que é a eles a quem a aplicação desse questionário se destina. A Tabela 1 mostra as características dos participantes.

Tabela 1 - Características dos participantes

Participante	Estado	Grau de Parentesco	Escolaridade	Idade da criança	Diagnóstico
1	SP	Mãe	Ensino Médio Completo	9	PC GMFCS III
2	SP	Mãe	Ensino Médio Completo	11	PC GMFCS I
3	SP	Mãe	Ensino Superior Completo	5	PC GMFCS I
4	SP	Mãe	Ensino Fundamental Completo	9	PC GMFCS II / Síndrome de Down
5	SP	Mãe	Ensino Médio Completo	12	Atraso motor e Autismo leve
6	SP	Mãe	Ensino Médio Completo	5	PC GMFCS IV
7	SP	Mãe	Ensino Fundamental Incompleto	13	PC GMFCS II
8	SP	Mãe	Ensino Médio Incompleto	5	PC GMFCS IV
9	RN	Mãe	Ensino Superior Completo	6	PC GMFCS V
10	RN	Mãe	Pós-Graduação	8	Sequelas de Meningoencefalite
11	RN	Mãe	Pós-Graduação	7	Mielomeningocele e Hidrocefalia
12	RN	Mãe	Ensino Superior Completo	6	Trauma Raquimedular
13	RN	Mãe	Ensino Médio Completo	7	Mielomeningocele e Hidrocefalia
14	RN	Mãe	Ensino Médio Completo	13	Mielomeningocele e Hidrocefalia
15	RN	Mãe	Pós-Graduação	12	Criança Típica
16	RN	Pai	Pós-Graduação	9	Criança Típica

Legenda: PC – Paralisia Cerebral; GMFCS - Gross Motor Function Classification System.

Como resultado dessa análise, foi sugerido que houvesse nas instruções do questionário o acréscimo da informação sobre a quem ele se destina. Sobre o conteúdo, os principais problemas identificados foram em relação a alguns termos utilizados nas seções de ambiente. Os pais apontaram alguns termos como sendo de difícil

compreensão. Sendo assim, após discussão entre o grupo de pesquisadores responsável pelo processo de adaptação, optou-se por modificá-los. Foi sugerida também a inclusão de mais exemplos no item sobre “Informação” dos três contextos e, de maneira específica, acréscimo de exemplos ao item 13 do ambiente escolar (Quadro 2).

Quadro 2 - Itens alterados no Estágio V do processo de adaptação transcultural da PEM-CY para o Brasil, após análise dos pais

Seção	Versão antes da Análise dos Pais	Modificação item*
Instruções para pesquisa		- Este questionário é direcionado aos pais ou responsáveis por crianças e jovens, com idades entre cinco e 17 anos.
Ambiente de casa	<p>2. As características dos estímulos do ambiente de casa (ex. quantidade e/ou tipo de som, luz, temperatura, textura dos objetos).</p> <p>3. As exigências físicas das atividades habituais de casa (ex. força, resistência, coordenação).</p> <p>10. Informação (ex. sobre atividades, serviços, programas).</p>	<p>2. Os estímulos presentes no ambiente de casa (ex. barulho, iluminação, temperatura, textura dos objetos)**.</p> <p>3. Os aspectos físicos das atividades habituais de casa (ex. quantidade de força muscular, esforço físico, coordenação dos movimentos, cansaço)**.</p> <p>10. Informação (ex. receber informações e/ou orientações sobre como realizar as atividades diárias, sobre recursos e adaptações, sobre serviços e programas disponíveis para a criança participar em casa, como atividades recreativas ou serviços de saúde).</p>
Ambiente escolar	<p>13. Políticas e procedimentos relacionados com a escola (ex. critérios de elegibilidade para serviços, regras de comportamento).</p> <p>15. Informação (ex. sobre atividades, serviços, programas).</p>	<p>13. Políticas e procedimentos relacionados com a escola (ex. normas da escola, critérios de seleção para as atividades, regras de comportamento).</p> <p>15. Informação (ex. receber informações e/ou orientações sobre como realizar as atividades escolares, sobre recursos e adaptações, sobre serviços e programas disponíveis para a criança participar na escola, sobre direitos e benefícios).</p>
Ambiente da comunidade	<p>13. Informação (ex. sobre as atividades, serviços, programas).</p>	<p>13. Informação (ex. receber informações e/ou orientações sobre como realizar as atividades na comunidade, sobre recursos e adaptações, sobre serviços e programas disponíveis para a criança participar na comunidade, como atividades recreativas e culturais, serviços de saúde, programas profissionalizantes, informações sobre direitos e benefícios).</p>

* As palavras modificadas em cada item estão em negrito.

** No que se refere a estes itens, foram feitas modificações semelhantes nos ambientes da escola e da comunidade.

Esse processo de adaptação desencadeou a reflexão sobre a forma de aplicação deste questionário e essa investigação

também foi sugerida por alguns respondentes. Tendo em vista que, para a análise dos pais, três formas foram utilizadas (de forma independente com e sem consulta, e em grupo), optou-se por incluir, no projeto do estudo de validação do instrumento, a avaliação da melhor forma de se utilizar a PEM-CY com a população brasileira.

DISCUSSÃO

Para ser traduzido e adaptado, um instrumento necessita de um conjunto de técnicas e procedimentos previamente definidos e padronizados, visando à sistematização das ações para a produção de medida fidedigna de conteúdo válido¹⁸. A metodologia utilizada para a tradução e adaptação da Medida da Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens (PEM-CY) para o Brasil foi a recomendada por especialistas na área²², visando obter uma versão com tradução adequada, culturalmente adaptada à população nacional, correspondente à versão original, e que possibilitasse amplo entendimento sobre a participação e o ambiente de crianças e jovens, com e sem

deficiência, nas atividades realizadas em casa, na escola e na comunidade.

A adaptação transcultural deste instrumento não apresentou grandes dificuldades. Isso possivelmente ocorreu devido ao processo metodológico adotado, bem como a versão original (inglês) ter sido estruturalmente bem formulada. A adaptação inicial foi efetivada selecionando as palavras e expressões que melhor refletissem a realidade sociocultural da maioria da população brasileira, considerando as propostas do instrumento, através de uma linguagem simples e representativa, e que mantivesse as equivalências semântica, idiomática, cultural e conceitual, correspondente à adaptação transcultural^{22,23}.

Inicialmente, algumas modificações foram sugeridas. Uma delas foi relacionada ao próprio título, sendo substituída a palavra “contexto” por “ambiente”, uma vez que seus significados são diferentes e os fatores contextuais englobam os fatores ambientais e pessoais. Os fatores pessoais estão relacionados às características individuais e ao histórico particular de cada pessoa, enquanto que os fatores ambientais abrangem o ambiente

físico, social e atitudinal. Dessa forma, os fatores contextuais compreendem o histórico completo de vida e estilo de vida do indivíduo¹, não se enquadrando no objetivo de avaliação proposto pelo instrumento. Assim, o título foi alterado no intuito de facilitar a compreensão do público-alvo e possibilitar maior aproximação com os conceitos da CIF.

As observações inseridas nas instruções da PEM-CY visaram a um maior esclarecimento sobre a quem o questionário se destina e por quem deve ser respondido, além da melhora da compreensão sobre as opções de respostas a respeito do nível de envolvimento nas atividades. Em relação às seções de Participação e Ambiente dos três contextos, as alterações buscaram garantir a inclusão de termos que melhor correspondessem às tarefas realizadas em casa, na escola e na comunidade. Foi avaliada também a necessidade de fornecimento e mudança de exemplos em alguns itens, de forma a promover a adequação dos termos ao Brasil, simplificar a linguagem e ajustar o instrumento à realidade socioeconômica do país. Algumas modificações também foram realizadas com o objetivo de aproximar a versão brasileira à versão inglesa original, bem como facilitar a leitura e a interpretação do questionário.

Tendo em vista que o Brasil é um país com grande diversidade cultural e acentuadas diferenças regionais, essas características foram consideradas para a realização do presente estudo. No entanto, apesar de ter envolvido centros e pesquisadores de diferentes regiões, a etapa de análise dos pais, a quem se destina a aplicação do questionário, foi realizada apenas em dois estados de regiões distintas. Dessa forma, é possível que particularidades culturais, em meio às diversas que existem em nosso país, influenciem na compreensão de algum item do questionário, podendo gerar disparidade na interpretação. Por outro lado, ao realizarem a aplicação do questionário aos pais ou responsáveis, sugere-se que os profissionais ou pesquisadores reforcem a informação de que as atividades listadas em cada seção do instrumento são apenas exemplos de atividades realizadas naquele ambiente, de modo que outras do mesmo tipo podem ser consideradas ao se responder a cada questão. Tal característica do instrumento possibilita uma maior aproximação das respostas com a

realidade local e individual da família.

Outro aspecto que merece atenção dos profissionais ou pesquisadores é que a PEM-CY busca avaliar a participação, a qual é medida pela frequência, envolvimento e desejo de mudança. Neste aspecto, o envolvimento não pode ser confundido com capacidade de desempenho; ou seja, não se objetiva medir o grau de independência ou a capacidade da criança em realizar a atividade, mas sim como os pais percebem o seu envolvimento nas atividades, o qual pode ser identificado por meio do comportamento não verbal e foco de atenção da criança, mesmo que seja necessária ajuda para realizá-la¹².

Originalmente, a PEM-CY foi idealizada para ser auto-respondida pelos pais/responsáveis das crianças e dos jovens^{11,18}. Entretanto, diante da realidade brasileira, é possível que alguns pais/responsáveis apresentem dificuldade de leitura e interpretação dos itens do questionário. Diante disso, o teste da versão final do instrumento será realizado tanto para a definição da sua forma de aplicação, como para identificar as possíveis divergências culturais entre a população.

A partir dos dados coletados, será realizado o estudo das propriedades psicométricas do instrumento, consistindo em sua validação para o uso no Brasil. A realização deste processo é relevante para tornar a PEM-CY uma medida consistente e confiável para ser aplicada na população brasileira, bem como incentivar outros pesquisadores a desenvolverem estudos similares.

CONCLUSÃO

O processo de adaptação transcultural da PEM-CY foi realizado satisfatoriamente. Os estágios referentes a esse procedimento seguiram os critérios indicados e as divergências linguísticas e experienciais foram resolvidas, objetivando a adequação cultural do questionário. A versão adaptada para o português do Brasil disponibiliza um instrumento inovador de avaliação da participação e do ambiente para o uso dos profissionais das áreas de saúde, educação e reabilitação do país, bem como dos familiares de crianças e jovens com e sem deficiência.

Agência de Fomento: Essa pesquisa foi parcialmente financiada pela CAPES através de uma bolsa de Mestrado concedida à primeira autora durante o primeiro ano de curso.

Autoria e indicação de responsabilidade: Todos os autores participaram da concepção e desenho do estudo. Galvão ÉRV, De Campos AC, realizaram as coletas de dados. Galvão, É.R.V.P. escreveu o artigo. Cazeiro APM, De Campos AC, e Longo E. participaram do processo de adaptação e retrotradução do instrumento, revisaram o manuscrito, forneceram feedback substancial e ajudaram na redação do artigo. Galvão ERVP. editou a versão final.

REFERÊNCIAS

1. Organização Mundial de Saúde (OMS), Organização Panamericana de Saúde (OPAS). Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2003.
2. Forsyth R, Colver A, Alvanides S, Woolley M, Lowe M. Participation of young severely disabled children is influenced by their intrinsic impairments and environment. *Dev Med Child Neurol*. 2007;49:345-49. doi: 10.1111/j.1469-8749.2007.00345.x.
3. Mihaylov SI, Jarvis SN, Colver A, Beresford B. Identification and description of environmental factors that influence participation of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2004;46:299-304. doi: 10.1017/s0012162204000490.
4. Beckung E, Hagberg G. Neuroimpairments, activity limitations and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2002;44:309-16. doi: 10.1111/j.1469-8749.2002.tb00816.x.
5. Law M, King G, King S, Kertoy M, Hurley P, Rosenbaum P, Young N, Hanna S. Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. *Dev Med Child Neurol*. 2006;48(5):337-42. doi: 10.1017/S0012162206000740.
6. Mcconachie H, Colver AF, Forsyth RJ, Jarvis SN, Parkinson KN. Participation of disabled children: how should it be characterized and measured? *Disabil Rehabil*. 2006;28(18):1157-64. doi: 10.1080/09638280500534507.
7. Longo E, Badia M, Orgaz M. Patterns and predictors of participation in leisure activities outside of school in children and adolescents with cerebral palsy. *Res Dev Disabil*. 2013;34(1):266-75. doi: 10.1016/j.ridd.2012.08.017.
8. Badia M, Orgaz MB, Gómez-Vela M, Verdugo MA, Ullan AM, Longo E. Do environmental barriers affect the parent-reported quality of life of children and adolescents with cerebral palsy? *Res Dev Disabil*. 2016;49:312-21. doi: 10.1016/j.ridd.2015.12.011.
9. Longo E, Badia M, Orgaz MB, Gómez-Vela M. Comparing parent and child reports of health-related quality of life and their relationship with leisure participation in children and adolescents with cerebral palsy. *Res Dev Disabil*. 2017;71:214-22. doi: 10.1016/j.ridd.2017.09.020.
10. Longo E, Galvão ÉR, Ferreira HN, Lindquist AR, Shikako-Thomas K. Knowledge translation in pediatric rehabilitation: expanding access to scientific knowledge. *Braz J Phys Ther*. 2017;21(6):389-90. doi: 10.1016/j.bjpt.2017.10.003.
11. Coster W, Law M, Bedell J, Khetani MA, Cousins M, Teplicky R. Development of the Participation and Environment Measure for Children and Youth: Conceptual basis. *Disabil Rehabil*. 2012;34(3):238-46. doi: 10.3109/09638288.2011.603017.
12. Albrecht EC, Khetani MA. Environmental impact on young children's participation in home based activities. *Dev Med Child Neurol*. 2017;59(4):388-94. doi: 10.1111/dmcn.13360.
13. Assumpção FSN, Faria-Fortini I, Basílio ML, Magalhães LC, Carvalho AC, Teixeira-Salmela LF. Adaptação transcultural do LIFE-H 3.1: um instrumento de avaliação da participação social. *Cad Saúde Pública*. 2016;32(6):32-44. doi: 10.1590/0102-311X00061015.
14. Faria-Fortini I, Basílio ML, Assumpção FSN, Teixeira-Salmela LF. Adaptação transcultural e reprodutibilidade do Measure of the Quality of the Environment em indivíduos com hemiparesia. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo*. 2016;27(1):42-53. doi: 10.11606/issn.2238-6149.v27i1p42-51.
15. Amaral M, Paula RL, Drummond A, Dunn L, Mancini MC. 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. *Braz J Phys Ther*. 2012;16(6):515-22. doi: 10.1590/S1413-3552012000600011.
16. Furtado SRC, Sampaio RF, Vaz DV, Pinho BAS, Nascimento IO, Mancini MC. Brazilian version of the instrument of environmental assessment Craig Hospital Inventory of Environmental Factors (CHIEF): translation, cross-cultural adaptation and reliability. *Braz J Phys Ther*. 2014;18(3):259-67. doi: 10.1590/bjpt-rbf.2014.0036.
17. Guedes DP, Guedes JERP. Translation, cross-cultural adaptation and psychometric properties of the KIDSCREEN-52 for the Brazilian population. *Rev Paul Pediatr*. 2011;29(3):364-71. doi: 10.1590/S0103-05822011000300010.
18. Coster W, Bedell J, Law M, Khetani MA, Teplicky R, Liljenquist K, Gleason K, Kao Y. Psychometric evaluation of the Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY). *Dev Med Child Neurol*. 2011;53(11):1030-7. doi: 10.1111/j.1469-8749.2011.04094.x.
19. Jeong Y, Law M, Stratford P, Dematteo C, Missiuna C. Measuring Participation of Children and Environmental Factors at Home, School, and in Community: Construct Validation of the Korean PEM-CY. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2017;37(5):541-54. doi: 10.1080/01942638.2017.1280870.
20. Martins S, Ferreira MS. Tradução Portuguesa: Medida da Participação e do Contexto – Crianças a Jovens. Porto, Portugal: Escola Superior de Educação do Porto; 2012.
21. Jeong Y, Law M, Stratford P, Dematteo C & Kim H. Cross-cultural validation and psychometric evaluation of the Participation and Environment Measure for Children and Youth in Korea. *Disabil Rehabil*. 2016;38(22):2217-28. doi: 10.3109/09638288.2015.1123302.
22. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guide-lines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*. 2000;25(24):3186-91. doi: 10.1097/00007632-200012150-00014.
23. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol*. 1993;46(12):1417-32. doi: 10.1016/0895-4356(93)90142-n.

