

Instituto Politécnico de Viseu

Escola Superior de Educação de Viseu

Ana Catarina Pereira Fernandes de Sousa

Tradução e adaptação transcultural do instrumento WHODAS
2.0 Child and Youth



Viseu, julho de 2018

Ana Catarina Pereira Fernandes de Sousa

Tradução e adaptação transcultural do instrumento WHODAS
2.0 Child and Youth

Trabalho de Projeto em Educação Especial

Mestrado em Educação Especial – Domínio Cognitivo e Motor

Trabalho efetuado sob a orientação da
Professora Doutora Maria João Amante e da Professora Doutora
Susana Fonseca



Viseu, julho de 2018

DECLARAÇÃO DE INTEGRIDADE CIENTÍFICA

Ana Catarina Pereira Fernandes de Sousa, n.º11946 do curso Mestrado de Educação Especial – Domínio Cognitivo e Motor, declara, sob compromisso de honra, que o Trabalho de Projeto em Educação Especial é inédito e foi especialmente concebido para o efeito.

Viseu, julho de 2018

A aluna, _____

“Sempre permaneça aventureiro.
Por nenhum momento se esqueça de que
a vida pertence aos que investigam.
Ela não pertence ao estático;
Ela pertence ao que flui.
Nunca se torne um reservatório,
sempre permaneça um rio.”

Osho

Agradecimentos

Agradeço a todos aqueles que direta ou indiretamente contribuíram para esta minha formação académica e pessoal.

Agradeço às minhas orientadoras, a Professora Doutora Maria João Amante e a Professora Doutora Susana Fonseca por me fazerem acreditar sempre, pelas horas de discussão de ideias e por todo o apoio.

Agradeço à Professora Doutora Sara Felizardo, Coordenadora do Mestrado em Educação Especial – domínio cognitivo e motor, pela oportunidade que tive em realizar o mestrado e pela motivação que transmitiu à turma. Agradeço à Professora Doutora Paula Xavier pelas palavras de encorajamento sempre que nos víamos.

Ao Centro Hospitalar Tondela-Viseu, na figura do Dr^o Cílio Correia, pela aceitação de este e outros projetos que têm permitido um avanço na investigação no nosso distrito. Ao Dr. Paulo Santos e à Dra. Elisabete Santos pela colaboração exímia no esclarecimento de dúvidas e disponibilização do seu tempo. Ao Dr. Jorge Caldas pela permissão na realização do projeto e aos meus colegas terapeutas sempre disponíveis em ajudar. Às fisioterapeutas Margarida e Carla, colegas de trabalho e de coração, pela ajuda, motivação e por serem o muro das minhas lamúrias.

Às crianças, adolescentes e pais que me facilitaram em todo o processo. Às crianças, adolescentes e pais que acompanho e que suscitam em mim um desejo de ser como um rio.

Às minhas colegas de mestrado, e amigas, Sandrina, Diana e Tatiana, pelas risadas, desesperos conjuntos e força.

À minha família, o meu porto de abrigo, ao meu pai, irmã, mãe e avós por nunca desacreditarem e me continuarem a ensinar o caminho da vida. Ao Manuel, família desde sempre, por me dar a minha liberdade.

Agradeço. Obrigada.

Resumo

A educação especial, que visa a inclusão educativa e social, tem como objetivo promover igual oportunidade de acesso e participação nos contextos. Pretende possibilitar o sucesso educativo de crianças/jovens com necessidades educativas especiais de carácter permanente, necessário para um futuro profissional, com a máxima autonomia e estabilidade emocional (Direcção-Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular, 2008). Desta forma, intervém em crianças e jovens com necessidades educativas especiais com limitações na participação social, comunicação, aprendizagem, mobilidade, autonomia, e relacionamento interpessoal, de carácter permanente, de que resultam limitações significativas ao nível da atividade e da participação num ou vários domínios de vida (Direcção-Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular, 2008).

A Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF) tem um papel importante no ensino português tendo sido introduzida pelo Decreto-lei 3/2008 de 7 de Janeiro do Ministério da Educação que veio legislar a Educação Especial e reforçar a elaboração do relatório técnico pedagógico, preferencialmente por referência à CIF. A CIF versão crianças e jovens pode ser cotada utilizando o World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0 Child and Youth (WHODAS 2.0 CY) que foi criado por um grupo de trabalho do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais versão cinco (DSM-5) (Scorza et al., 2013; Von Korff et al., 2008).

O WHODAS 2.0 CY foi criado a partir da versão de adultos, WHODAS 2.0 de forma a poder corresponder às necessidades específicas das crianças e jovens. É um instrumento que permite a recolha de informação acerca das várias áreas contextuais da criança/jovem: compreensão e comunicação, mobilidade, cuidado pessoal, relação com os outros, atividades da vida diária e participação na sociedade. Foi desenvolvido por um grupo de trabalho em 2013 do tendo sido, posteriormente, traduzido e validado em Ruanda (Scorza et al., 2013). É um instrumento que tem um total de 36 itens de resposta através de uma escala de Likert.

Este estudo, de carácter metodológico, visou a tradução e adaptação cultural do instrumento WHODAS 2.0 CY para a Língua Portuguesa. O processo de adaptação seguiu as diferentes etapas: duas traduções para a Língua Portuguesa, uma síntese das duas versões (reconciliação), retroversão para a língua original (inglesa), comparação da retroversão com a original de forma a garantir a equivalência, avaliação por um comité de especialistas, pré-teste, retorno ao comité e relatórios acerca das escolhas ao nível da tradução. O instrumento foi realizado por um total de

43 participantes que foram convidados a verbalizar as dúvidas sobre o conteúdo dos itens do instrumento para que pudessem sugerir novas reformulações.

Assim, a realização deste projeto, permitiu traduzir e adaptar uma escala que se reveste da maior importância, devido ao seu valor no auxílio ao diagnóstico e à sua utilidade para identificar quais as limitações decorrentes de uma situação de saúde e perceber melhor a percepção das crianças/adolescentes quanto a estas. Poderá ser, ainda, um contributo importante para a avaliação e intervenção nas escolas.

Palavras-chave: WHODAS 2.0 Child and Youth; CIF; Participação; Educação Especial; Necessidades Educativas Especiais.

Abstract

Special education, which aims educational and social inclusion, intent to promote equal opportunities for access and participation in the different contexts. Likewise, it aims to promote the educational success of children/young people with special educational needs of a permanent nature, necessary for a professional future, with the maximum autonomy and emotional stability. In this way, it intervenes in children and young people with special educational needs with limitations on social participation, communication, learning, mobility, autonomy, and interpersonal relationships, of a permanent nature, resulting in significant limitations in activity and participation in one or several domains (Direcção-Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular, 2008).

The International Classification of Functioning (CIF) plays an important role in Portuguese education and was introduced by Decreto-Lei 3/2008 of January 7 of the Ministry of Education, which came to legislate Special Education and strengthen the preparation of a pedagogical technical report, preferably by reference to the ICF. The ICF version for children and young people can be quoted using the World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0 Child and Youth (WHODAS 2.0 CY) which was created by a working group of the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders version five (DSM-5) (Scorza et al., 2013; Von Korff et al., 2008).

WHODAS 2.0 CY was created from the adult version, WHODAS 2.0, in order to meet the specific needs of children and young people. It is an instrument that allows gather of information about the various contexts of the child / youth: understanding and communication, mobility, personal care, relationship with others, activities of daily living and participation in society. Was developed by a working group in 2013 and subsequently translated and validated in Rwanda (Scorza et al., 2013). It is an instrument that has a total of 36 response items through a Likert scale.

This study, of a methodological character, aimed the translation and cultural adaptation of the instrument WHODAS 2.0 CY for the Portuguese Language. The adaptation process followed the different steps: two translations for the Portuguese language, a synthesis of the two versions (reconciliation), retroversion to the original language (English), comparison of the retroversion with the original so as to guarantee equivalence, committee of experts, pre-test, return to the committee and reports about the choices at the translation level. The instrument was carried out by a total of 43 participants who were invited to share doubts about the content of the items of the instrument so that it could suffer reformulations.

Thus, the realization of this project allowed us to translate and adapt a scale that is of the utmost importance due to its value in assisting the diagnosis, its usefulness in identifying the limitations arising from a health situation and to better understand the children's/ teenager's perception about these. It can also be an important contribution to the evaluation and intervention in schools.

Keywords: WHODAS 2.0 Child and Youth; ICF; Participation; Special Education; Special Needs.

Índice

Introdução	1
I Parte – Enquadramento Teórico	
1. Participação	
1.1 Participação – Conceito da Classificação Internacional de Funcionalidade	3
1.2 Fundamentos da Participação	6
1.3 Mensurar a Participação	8
2. Contributo da Classificação Internacional da Funcionalidade nas Necessidades Educativas Especiais	12
3. World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0 Child and Youth – processo de desenvolvimento	14
II Parte – Investigação Empírica	
1. Apresentação da Metodologia	17
2. Questão de estudo	18
3. Objetivo do estudo	18
4. Apresentação do Instrumento	18
5. Metodologia do estudo	22
5.1 Amostra	22
5.2 Instrumentos de recolha de dados	23
5.3. Procedimento	23
5.4 Tradução e síntese das traduções	24
5.5 Retrotradução vs Versão Original	24
5.6 Comité de Juris	24
5.7 Índice de Validade de Conteúdo	25
5.8 Pré-teste	25
5.9 Criação da versão final do instrumento de avaliação	25
5.10 Técnicas Estatísticas e de análise de dados	25
6. Apresentação e discussão de Resultados	25
6.1 Processo de Tradução e síntese de traduções	25
6.2 Retrotradução vs Versão Original	26
6.3 Comité de júris	29
6.4 Índice de Validade de Conteúdo	30
6.5 Pré-teste	31
6.6 Comité de juízes – versão final	48
Conclusão	49

Bibliografia	51
Anexos	
Anexo A - Contatos realizados para pedido de autorização para utilização da escala WHODAS CY - WHO e APA	65
Anexo B - Contato com as autoras do instrumento WHODAS CY	68
Anexo C - Consentimento Informado	66
Anexo D – Questionário sociodemográfico	70
Anexo E - Apresentação do Estudo ao CHTV	76
Anexo F – Requerimento dirigido ao Presidente do Conselho de Administração do CHTV- E.P.E	77
Anexo G - Requerimento dirigido ao Presidente da Comissão de ética para a saúde do CHTV – E.P.E.	78
Anexo H - Resposta do Conselho de Administração do CHTV	79
Anexo I - Informação aos participantes	81
Anexo J – WHODAS 2. 0 CY original	82
Anexo K – Versão Traduzida 1 do instrumento WHODAS 2.0 CY	85
Anexo L - Versão Traduzida 2 do instrumento WHODAS 2.0 CY	86
Anexo M - Versão traduzida 3 – Compilação da Versão T1 e T2	87
Anexo N - Retroversão do instrumento WHODAS 2.0 CY	88
Anexo O - Proposta do comité da tradução Pré-final do WHODAS CY	89
Anexo P - Versão final do Instrumento Whodas Child and Youth – versão portuguesa traduzida	90

Índice de Tabelas

Tabela 1: Instrumentos de avaliação relacionados com o conceito de participação	4
Tabela 2: Domínios e Competências adaptativas das Perturbações de Desenvolvimento e Intelectuais	9
Tabela 3: Comparação de terminologia T1-T2-T3	26
Tabela 4: Comparação da versão T3- Retroversão-Versão Original	26
Tabela 5: Adaptação transcultural do instrumento	30
Tabela 6: Caracterização da amostra relativamente à patologia, sexo e idade	32
Tabela 7: Frequências de resposta ao instrumento- Estado de Saúde Geral Comunicação e Compreensão	37
Tabela 8: Frequências de resposta ao instrumento- Mobilidade	39
Tabela 9: Frequências de resposta ao instrumento – Cuidado Pessoal	40
Tabela 10: Frequências de resposta ao instrumento – Relações Interpessoais	41
Tabela 11: Frequências de resposta ao instrumento – Atividades da Vida Diária	43
Tabela 12: Frequências de resposta ao instrumento – Participação na Sociedade e Interferência das Dificuldades na sua vida	44
Tabela 13: Variância total dos itens	47
Tabela 14: <i>Alpha-Cronbach</i>	48

Lista de Siglas

AOTA - Associação Americana de Terapeutas Ocupacionais
APA - Associação Americana de Psiquiatria
APS - Assistance to Participate Scale
CAPE - Children's Assessment of Participation and Enjoyment
CEB - Ciclo do Ensino Básico
CID 10 - Classificação Internacional das Doenças versão 10
CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CIF-CJ - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – Crianças e Jovens
CHTV - Centro Hospitalar Tondela-Viseu
DGEEC - Direção-Geral da Educação do Ministério da Educação e Ciência
DSM-5 - Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais Cinco
IVC - Índice de Validade de Conteúdo
HPAS - Health Promoting Activities Scale
Life-H - Assessment of Life Habits
NEE - Necessidades Educativas Especiais
OMS - Organização Mundial de Saúde
PAIPDI - Plano de Ação para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidade
PEI - Plano Educativo Individual
PIP's - Pediatric Interest Profiles
RNNCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
PAC - Preference for Activities for Children
PEM-CY - The Participation and Environment Measure for Children and Youth
SCOPE - The Short Child Occupational Profile
SFA - School Function Assessment
TCA - Translation and Cultural Adaptation
T1 - Tradução 1
T2 - Tradução 2
T3 - Tradução 3
TF - Tradução Final
WHODAS 2.0 CJ - World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0 Crianças e Jovens
WHODAS 2.0 CY - World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0 Child and Youth

Introdução

A saúde nos dias de hoje tende a forçar-se menos na doença e mais nas limitações funcionais que esta traz ao indivíduo (WHO, 2001). Avaliar as limitações de crianças e adolescentes pode ser desafiante na medida em que o contexto interfere com os papéis que desempenham, levando a diferenças mediante os recursos deste (Kielhofner, 2008). Assim, por exemplo, podem verificar-se alterações funcionais em ambientes com recursos fracos onde há limitações no acesso à escola (Scorza et al., 2013), o que interfere com o funcionamento do indivíduo, não estando necessariamente ligado às funções e estruturas dos indivíduos (WHO, 2001).

No sentido de criar uma linguagem universal para definir e classificar a incapacidade, a Organização Mundial de Saúde (OMS) desenvolveu a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). A CIF reflete uma mudança de abordagem dos modelos biomédicos e sociais para um modelo biopsicopedagógico, enfatizando as relações dinâmicas e bidirecionais entre uma condição de saúde e fatores contextuais (indivíduo e ambiente) (WHO, 2001). Neste momento, a OMS tenta criar instrumentos para que, segundo os seus modelos, sejam avaliados os indivíduos para posterior intervenção (WHO, 2017).

O World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0 Child and Youth (WHODAS 2.0 CY) foi criado a partir do WHODAS 2.0 de adultos, de forma a poder corresponder as necessidades específicas das crianças e jovens. É um instrumento que permite a recolha de informação acerca das várias áreas contextuais da criança/jovem: compreensão e comunicação, mobilidade, cuidado pessoal, relação com os outros, atividades da vida diária e participação na sociedade. Foi desenvolvido por um grupo de trabalho em 2013 do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais versão cinco (DSM-5) tendo sido posteriormente traduzido e validado em Ruanda (Scorza et al., 2013).

O objetivo deste trabalho foi a tradução e adaptação transcultural do WHODAS 2.0 CY. O tema surgiu da necessidade e motivação ligada ao âmbito profissional de uma avaliação precisa da participação das crianças com necessidades educativas especiais. Dado que, o termo participação foi introduzido pela CIF, apenas seria corretamente mensurável por uma escala intimamente ligada à CIF. Assim sendo, como os seus constructos são baseados na CIF, sendo esta indispensável nas escolas portuguesas, tornou-se uma escolha esperada. Desta forma, e após pesquisa, foi denotado que a escala não estaria traduzida e validada para a população portuguesa.

Iniciou-se o processo que deu origem ao presente trabalho que se encontra dividido numa primeira parte onde se encontra o enquadramento teórico, onde se realiza a primeira abordagem ao tema (i) Participação com referências ao conceito como pertencente à Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF); fundamentos de participação e mensurar a participação; (ii) o contributo da CIF nas Necessidades Educativas Especiais (NEE) e (iii) processo de desenvolvimento do instrumento em estudo WHODAS 2.0 CY. Na segunda parte, onde se encontra o trabalho empírico encontramos (i) Apresentação da Metodologia; (ii) o tipo de estudo; (iii) Apresentação do instrumento; (iv) Metodologia do estudo – Tradução e síntese das traduções; Retrotradução vs Versão Original; Comité de Júris; Pré-teste; Índice de Validade de Conteúdo (IVC); Versão Final do instrumento de avaliação e Recolha de Dados e Amostra; (v) Apresentação e Análise de Dados que contem como subcapítulos: Processo de Tradução e Síntese das Traduções que inclui a descrição e comparação de resultados; Retrotradução vs Versão Original; Comité de Júris; Pré-teste; IVC e Comité de Júris – Versão final. No final, a conclusão aponta para a descrição objetiva dos ganhos deste trabalho e outras conclusões.

I Parte - Enquadramento Teórico

1. Participação

1.1 Participação – conceito da Classificação Internacional de Funcionalidade

Três fontes fornecem uma abordagem mais compreensiva, pormenorizada e globalmente utilizada para classificar as doenças: a quinta edição do DSM (DSM-5) (APA, 2014); a sua edição internacional (APA, 1995); e a Classificação Internacional de Doenças e Problemas de Saúde Relacionados, décima edição (CID-10) (WHO, 1993). As doenças classificadas no CID-10 geralmente são consistentes com as citadas no manual do DSM (APA, 1995). Contudo, hoje em dia, para o diagnóstico e classificação de doenças são consideradas escalas que considerem o comportamento adaptativo e as competências. A Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (WHO, 2001), também da Organização Mundial de Saúde (OMS), fornece uma linguagem única e standard para descrever o funcionamento humano e as perturbações nos componentes humanos, incluindo o psicológico, físico, e funções psicológicas, o envolvimento nas atividades funcionais da vida diária e a sua participação social (WHO, 1993;2001).

A CIF não enfatiza uma patologia ou leva a um diagnóstico. No entanto, pode ser usada juntamente com a CID-10 da WHO (1997) para diagnosticar doenças. A CIF foca-se em identificar perturbações na funcionalidade e enfatiza a importância do comportamento adaptativo (WHO, 2001) enquanto a CID proporciona um diagnóstico (WHO, 1993).

A palavra participação, do latim *participatiōne*, define-se pelo ato ou efeito de participar, aviso, parte e comunicação (Dicionário Infopédia da Língua Portuguesa de Português/Inglês, 2017; Moderno Dicionário da Língua Portuguesa, 1985) e envolvimento em determinada atividade (Dicionário Priberam da Língua Portuguesa, 2013).

Na taxonomia da CIF, o termo participação, substitui o termo deficiência utilizado pelos Modelos de Medicina em 1991 e 1997, o Modelo Nagi de Deficiência (Whiteneck, 2006) e o termo deficiência usado no Modelo do Instituto de Medicina em 1980 (WHO, 2001).

O termo participação, segundo a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) da Organização Mundial de Saúde (OMS), remete para o envolvimento de um indivíduo numa situação da vida real (WHO, 2001). Compreende o desempenho e a capacidade de execução de tarefas no ambiente habitual e pode

estar restringida por uma condição de saúde, função e estrutura corporal ou pelo meio (WHO, 2001).

Para as crianças e jovens, envolver-se numa situação de vida real inclui participar em atividades recreativas e de lazer, onde se incluem as artísticas, criativas, culturais, desporto, brincar, sociais e atividades baseadas nas competências, bem como as na escola e as atividades laborais (Kalscheur, 1992; King et al., 2003; Sloper, Turner, Knussen, & Cunningham, 1990). As atividades formais são definidas como estruturadas e têm regras, um líder (ex. aulas e desporto) enquanto, as informais são iniciadas pela criança e são de natureza mais espontânea, como por exemplo o brincar e o ler (King et al., 2006).

O modelo da CIF está dividido em dois componentes: a primeira parte que aborda a funcionalidade e a incapacidade e inclui 4 domínios: funções corporais; estruturas do corpo; atividades e participação; e a segunda que inclui os fatores contextuais como o ambiente e os fatores pessoais. Embora os 4 domínios, da primeira parte, referidos em cima, sejam distintos uns dos outros, na taxonomia da CIF apenas um código se refere a atividade e participação como conceitos pares. A taxonomia da CIF para atividade e participação inclui: (d1) Aprendizagem e aplicação dos conhecimentos (Ex: competências académicas), (d2) Tarefas e exigências gerais (ex. trabalho), (d3) Comunicação (Ex: comunicação), (d4) Mobilidade (Ex: competências motoras finas e globais), (d5) Autocuidado (Ex: autocuidado), (d6) Vida doméstica (Ex: viver em casa e na escola), (d7) Interações e relacionamentos interpessoais (Ex: competências sociais), (d8) Principais áreas da vida (Ex: Saúde e segurança, competências de lazer), (d9) Vida comunitária, social e cívica (Ex: uso comunitário). Segundo a CIF, as atividades focam-se no funcionamento individual da pessoa e são, geralmente, executadas sozinhas. Em contraste, a participação foca-se no envolvimento da pessoa na sociedade e é desempenhada mais socialmente (WHO, 2001). Em parêntesis estão as competências adaptativas consideradas importantes pela Associação Americana de Psiquiatria (APA).

Tabela 1

Domínios e Competências adaptativas das Perturbações de Desenvolvimento e Intelectuais (APA,2013)

Domínios	Competências Adaptativas
Comunicação	Fala, Linguagem, e competências de audição (listening skills) necessárias para a comunicação, incluindo vocabulário, responder a questões e competências de conversação.

Uso Comunitário	Competências necessárias para funcionar em comunidade, incluindo o uso de recursos da comunidade, competências para fazer compras, e viajar na comunidade.
Funcionalidade Acadêmica	Leitura essencial, escrever, cálculo matemático, e outras competências acadêmicas necessárias para o funcionamento independente diário, incluindo dizer as horas, medir, e escrever notas ou cartas.
Vida na escola/casa	Competências necessárias para cuidar da casa, de um espaço ou da escola incluindo limpar, organizar, manter e reparar a propriedade, preparar refeições e executar tarefas.
Saúde e Segurança	Competências necessárias para proteção da saúde e resposta à doença e à lesão, incluindo seguir regras de segurança, tomar a medicação e mostrar precaução
Lazer	Competências necessárias para participar e planejar o lazer e atividades recreativas, incluindo brincar com o os outros, participar no brincar em casa e seguir as regras dos jogos
Autocuidados	Competências necessárias para cuidar de si incluindo comer, vestir, tomar banho, ir à casa de banho, pentear-se e higiene
Direção Pessoal	Competências necessárias para a independência, responsabilidade e autocontrole, incluindo começar e completar uma tarefa, manter um horário, cumprir limites de tempo e direções e fazer escolhas.
Social	Competências necessárias para interagir socialmente e estabelecer uma relação com outras pessoas, incluindo ter amigos, mostrar e reconhecer emoções, ajudar os outros, e ser educado.
Trabalho	Competências necessárias para manter com sucesso um trabalho e funcionar a tempo inteiro ou parcial, incluindo completar as tarefas do mesmo, trabalhar com supervisores, e cumprir o horário de trabalho
Competências Motoras	Competências motoras finas e globais necessárias para a locomoção e manipulação do ambiente bem como para desenvolver atividades mais complexas como sentar, pôr-se em pé, caminhar, controlo motor fino e dar pontapés

À medida que os profissionais e os investigadores usavam a CIF, apercebiam-se das suas limitações para a população de crianças e adolescentes. Mais recentemente, a CIF foi, então, modificada para incluir características funcionais fundamentais relacionadas com o desenvolvimento da criança e influência do ambiente nesta (Scorza et al., 2013). A Classificação Internacional de Funcionamento, Incapacidade e Saúde, a versão infantil (CIF-CJ) fornece uma terminologia comum para identificar problemas funcionais em crianças, incluindo as estruturas e funções corporais, limitações na atividade e restrições na participação (Ustun, Chatterji, Bickenbach,

Kostanjsek, & Schneider, 2003). A CIF-CJ deve fornecer uma linguagem universal para aplicações clínicas, de saúde pública e de investigação para facilitar a documentação e a avaliação de saúde e incapacidade nas crianças e jovens (Scorza et al., 2013). Na versão da CIF-CJ, a atividade e participação é dividida nos mesmos domínios. (Direcção-Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular, 2008; WHO, 2007).

1.2. Fundamentos da Participação

A participação, mais do que um conceito, é um componente fundamental para a saúde e bem-estar de todos os indivíduos. O envolvimento em atividades, ou seja participação, leva à aquisição de competências, desenvolvimento de criatividade e ao estabelecer de relações, essenciais para o desenvolvimento emocional e psicológico das crianças (Almqvist, Hellnas, Stefansson, & Granlund, 2006; King et al., 2003; Law, 2002) determinando o propósito e o sentido da vida (Brown, Brown, & Bayer, 1994; Kinney & Coyle, 1992; Lyons, 1993). Da mesma forma, permite que as crianças compreendam as expectativas da sociedade e adquiram as competências físicas e sociais necessárias para funcionar na comunidade (Brown & Gordon, 1987; Larson & Verma, 1999).

A participação é caracterizada por várias dimensões como a diversidade (tipos de ocupação), intensidade (frequência), independência com que a criança/jovem realiza as atividades e satisfação que as ocupações nos trazem (Forsyth & Jarvis, 2002; McConachie, Colver, Forsyth, Jarvis, & Parkinson, 2006). A satisfação com as atividades é um preditor importante de satisfação com a vida em adultos com incapacidades físicas (Kinney & Coyle, 1992) e está associado ao comportamento e bem-estar emocional das crianças (Brown & Gordon, 1987; Rae-Grant, Thomas, Offord, & Boyle, 1989; Sandler, Ayers, Suter, Schultz, & Twohey-Jacobs, 2004).

Além disso, para que a participação seja significativa, deve haver um sentido intrínseco de escolha ou de controlo/domínio sobre a atividade, um ambiente de apoio para facilitar a atenção para a atividade, o foco na tarefa sem consequências a longo prazo e um sentimento de desafio na atividade (Moneta & Csikszentmihalyi, 1996).

Os fatores que influenciam a participação da criança/jovem são: sexo, preferências, percepção de domínio e competência na atividade e grau de incapacidade. Desta forma, são considerados os fatores intrínsecos da criança como competências motoras, de processo, de comunicação e competências sociais, emocionais e comportamentais (Law et al., 2000; Rosenberg, Bart, Ratzon, & Jarus, 2012; Rosenberg, Jarus, Bart, & Ratzon, 2011).

Na infância, o contexto da criança bem como as alterações desenvolvimentais que sofre, guiam a sua participação, fazendo com que as oportunidades do meio e a exposição que, deste modo, a criança tem às atividades, formem o seu padrão de participação (Cohn & Schell, 2014; Imms, Reilly, Carlin, & Dodd, 2008).

Os padrões de participação foram estudados em crianças com necessidades educativas especiais (NEE) e sem, e referem uma diferença de participação, menos ativa para crianças com NEE, em atividades recreativas, tarefas domésticas, e compromissos sociais (AOTA, 2015; Brown & Gordon, 1987; Canadian Institute of Child Health, 1994, McDougall, Dewit, King, Miller, & Killip, 2004; Stevenson, Pharoah, & Stevenson, 1997). Além disso, na adolescência o fosso de atividades torna-se maior já que aqueles com perturbações têm mais dificuldade em realizar atividades fora de casa (Brown & Gordon, 1987).

Por outro lado, uma condição socioeconómica mais elevada, a coesão familiar, uma comunicação mais aberta entre os membros da família e a preferência familiar por atividades de lazer estão associadas a níveis mais elevados de participação em crianças/jovens com algum tipo de incapacidade (Bottcher, 2010). Além disso, McDougall et al. (2004) aborda também a temática dos pares e da sua influência nas crianças com necessidades educativas especiais mas sobretudo o papel da escola na fomentação dessas atitudes.

Na verdade, crianças com limitações participam mais em atividades em casa, de carácter mais passivo e menos social enquanto, as crianças sem limitações realizam mais atividades fora do contexto casa (Buttimer & Tierney, 2005; Engel-Yeger, Jarus, Anaby, & Law, 2009; Heah, Case, McGuire, & Law, 2007; Hilton, Crouch, & Israel, 2008; Imms, 2008; King et al., 2006; Law et al., 2006; Law, Petrenchik, King, & Hurley, 2007; Majnemer, 2009; Majnemer et al., 2008; Murphy & Carbone, 2008). Lyons (1993) mostra ainda que o isolamento social e a inatividade, acompanhado de uma falta de atividades significativas, são características presentes na vida de crianças/jovens com incapacidade. Da mesma forma, apresentam limitações significativas na participação e desempenho em atividades escolares (Schenker Coster, & Parus, 2005).

Recentemente têm havido muitos estudos focados nas diferenças de participação entre crianças com e sem incapacidade (Brown & Gordon, 1987; DeGrace, 2004; Ehrmann et al., 1995; Engel-Yeger et al., 2009; Gray, 1997; King et al., 2006; Law et al., 2006; Mancini et al., 2000; Van Den Berg-Emons et al., 1995) e, embora se encontrem muitas escalas para o estudo da participação em crianças, em Portugal poucas estão validadas. O facto de a participação refletir a cultura única de cada país, ambiente, linguagem e características regionais (Custers et al., 2002; WHO, 2001)

parecem contribuir para esse facto. Em geral, as escalas de participação avaliam a vida diária das crianças/jovens, tal como cuidados pessoais, mobilidade, relações sociais, educação e vida em casa (Connolly, Law, & MacGuire, 2005).

Perenboom e Chorus (2003) tentaram conectar os itens dos instrumentos aos códigos da CIF e concluíram que não há um instrumento que meça só o domínio da participação e que nenhum mede os 9 domínios da participação. Embora os autores tenham começado o processo de avaliação das escalas que continham as dimensões da participação, não foram publicados resultados (Perenboom & Chorus, 2003).

Um desafio ao rever as escalas de participação, segundo Resnik e Plow (2009), é que não há um consenso claro sobre qual o melhor método para distinguir atividade de participação. A primeira opção é exclusivamente designar alguns dos 9 domínios como atividades e os outros como participação. A segunda é manter a primeira opção com possibilidade de sobreposição parcial dos conceitos nos dois domínios. A terceira é designar todas as categorias amplas como participação e todas as categorias detalhadas como atividades. Uma quarta abordagem, seria considerar todos os códigos como atividades e participação, dependendo do conteúdo e considerando que os itens que questionam sobre tarefas e ações simples são atividades e os que questionavam sobre tarefas e ações funcionais complexas são participação. Esta última abordagem, que foi a utilizada, é consistente com os resultados de Jette, Tao & Haley (2007) que através de análise fatorial demonstrou que os itens atividade e participação se correlacionavam em domínios maiores.

1.3. Mensurar a Participação

Uma vez que a participação nas ocupações é complexa, mensurá-la é um desafio (Law, 2002). O conteúdo e a teoria que sustenta as escalas designadas a avaliar incapacidade variam e podem não estar relacionadas com o constructo de participação, definido pela CIF. Poucas são aquelas que cobrem as dimensões da participação (Dijkers, Whiteneck, & El-Jaroudi, 2000; Perenboom & Chorus, 2003).

A definição de participação será a dimensão selecionada para mensurar as variações entre escalas sendo que, existem muitas opções e cada uma apresenta desafios.

Tabela 2

Instrumentos de avaliação relacionados com o conceito de participação

Instrumento	Autores e estudos	Público-alvo	Áreas que avalia	Método de Avaliação
Function and Participation Scales	Miller (2006).	Dos 2 anos e 6 meses até aos 7anos e 11 meses.	Participação escolar da criança.	<p>Checklist para os intervenientes da criança com subtestes que avaliam a componente motora global, fina e visual:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Checklist para o professor; • Checklist para os pais; • Checklist teste do interveniente; • Comparação das checklists.
Pediatric Interest Profiles (PIP's)	Henry (2000).	Dos 6 aos 21 anos.	Interesses e participação em atividades de lazer e no brincar.	<p>Autopreenchimento e de entrevista</p> <p>3 Escalas:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Kid Play Profile The Preteen;</i> • <i>Play Profile;</i> • <i>Adolescent Leisure Interest Profile</i>
School Function Assessment (SFA)	Coster, Deeney, Haltiwanger, Haley e Miller (1998).	Até ao 2º ano do 2º Ciclo Ensino Básico (CEB)	Desempenho em tarefas funcionais que sustentam a sua participação. Académica e social.	<p>Questionário aos profissionais da escola que contactam com o aluno.</p> <p>Avalia:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Participação: sala de aula, transporte de e para a escola, casa de banho e atividades de higiene recreio, transições para a saída/entrada na sala de aula e hora da refeição ou do lanche; • Suporte na Tarefa: ajuda dos adultos e adaptações do meio, materiais ou programa; • Desempenho na atividade

				Os seus itens foram desenhados para que mensurem aspetos que podem ser usados diretamente no Plano Educacional Individual do estudante (Strein & Kuhn-McKearin, 2012), o que, provavelmente, corresponderia em Portugal ao Programa Educativo Individual (PEI).
The Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY)	Coster, Law, e Bedell (2010); Coster, Law, Bedell, Khetani, Cousins e Teplicky, (2012)	Dos 5 aos 17 anos	Participação em casa, na escola e na comunidade, em conjunto com fatores ambientais dentro de cada uma dessas configurações.	<p>É a primeira escala que avalia fatores de participação e os ambientais no mesmo quadro.</p> <ul style="list-style-type: none"> Promove estratégias de resolução de problemas em torno de elementos mutáveis dentro de cada ambiente para melhor apoiar a participação.
Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE)	King et al. (2004).	Dos 6 aos 21 anos	Participação fora da escola	<p>Questionário de 55 itens</p> <p>Fornece informações sobre cinco dimensões da participação:</p> <ul style="list-style-type: none"> Diversidade (número de atividades realizadas); Intensidade (frequência de participação medida em função do número de atividades possíveis dentro de uma categoria; Prazer nas atividades. Contexto em que crianças e jovens participam. Geralmente usado em conjunto com o PAC.
Preference for Activities for Children (PAC)	King et al. (2004).	Dos 6 aos 21 anos	Participação	<p>Questionário que avalia as preferências das crianças para envolvimento em cada atividade.</p> <ul style="list-style-type: none"> Geralmente usado em conjunto com o CAPE

The Short Child Occupational Profile (SCOPE)	Kielhofner, (2008).	Até aos 21 anos	Restrições na Participação	<p>Determina como os seguintes itens restringem a participação:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Volição; • Habituação; • Competências; • Meio ambiente.
Assistance to Participate Scale (APS)	Bourke-Taylor, Law, Howie e Pallant (2009).	Dos 5 aos 18 anos.	Assistência que uma criança com incapacidade necessita para participar em atividades de lazer e de lazer em casa ou na comunidade.	<p>Desde a perspectiva do cuidador primário. Avaliar e prever a quantidade e o tipo de assistência adicional que as famílias precisam para facilitar a participação dos seus filhos num aspeto importante da vida diária e do desenvolvimento da criança: brincar e lazer</p>
Checklist da CIF-CJ	Hemmingsson e Jonsson (2005); Sousa (2007); WHO (2001)	Do nascimento aos 18 anos	Funcionalidade, atividade, participação, meio, funções e estruturas	<ul style="list-style-type: none"> • Utilizada como auxiliar de avaliação nas escolas, em Portugal; • Avalia fatores pessoais e ambientais para reconhecer a funcionalidade, na atividade e participação e perceber o papel (barreira/facilitador) que o ambiente desempenha.
Assessment of Life Habits (Life-H) Short form	Noreau, Fougeryrolas, e Vincent (2002).	Dos 5 aos 13 anos	Qualidade da participação social das pessoas com incapacidade	<p>Avaliando como o indivíduo realiza atividades de vida diária e desempenha papéis sociais</p>

A participação, bem como a atividade, encontram-se limitadas significativamente num ou vários domínios de vida, em crianças com necessidades educativas especiais (NEE) (Direcção-Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular, 2008). Além disso, a incapacidade cria uma desorganização funcional na família que pode levar a uma perturbação nas relações interpessoais e emocionais (Gomes, Trindade, & Fidalgo, 2009)., sendo um desafio gerir o dia-a-dia pela responsabilidade na prestação de cuidados. Essa prestação pode ter um impacto prejudicial na saúde física e bem-estar das famílias (King, McDougall, Palisano, Gritzan, & Tucker, 1999).

O Health Promoting Activities Scale (HPAS) é uma escala que avalia, não a criança, mas sim as mães de crianças com incapacidades aferindo a frequência com que o indivíduo participa em ocupações de lazer autoseleccionadas que promovem ou mantêm a saúde e o bem-estar. Está, desta forma, ligada ao âmbito da saúde mental (Bourke-Taylor, Law, Howie, & Pallant, 2012).

2. Contributo da Classificação Internacional da Funcionalidade nas Necessidades Educativas Especiais

Em Portugal, a Direcção-Geral da Educação do Ministério da Educação e Ciência (DGEEC) coordena e propõe orientações no âmbito da Educação Especial (Direcção-Geral da Educação do Ministério da Educação e Ciência, s.d.)

A educação especial tem como objetivo uma inclusão social e educativa que promova igual oportunidade de acesso e participação bem como o sucesso educativo e, futuramente, profissional, com maior autonomia e estabilidade emocional de crianças e jovens com necessidades educativas especiais de carácter permanente (Direcção-Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular, 2008).

Desta forma, propende para a adequação do processo educativo das crianças e jovens com NEE com limitações na participação social, comunicação, aprendizagem, mobilidade, autonomia, e relacionamento interpessoal, de carácter permanente, de que resultam limitações significativas ao nível da atividade e da participação num ou vários domínios de vida (Direcção-Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular, 2008).

As crianças com incapacidade ou em risco de atraso grave de desenvolvimento e as suas famílias deverão beneficiar de programas de intervenção precoce, através do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI), criado pelo Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de Outubro (Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de outubro). Posteriormente, deverão integrar o Decreto-Lei nº3/2008 (Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de janeiro).

O Decreto-Lei nº3/2008 aborda a problemática da escola inclusiva, orientada para o sucesso de todos os alunos através da equidade educativa. Nessa medida, vem regular o ensino especial para que possa responder às necessidades educativas de crianças/jovens com diversas características através de estratégias educativas que promovam a autonomia. Como estratégias propõe: apoios especializados que implicam novas “estratégias, recursos, conteúdos, processos, procedimentos e instrumentos” e prevê a utilização de tecnologias de apoio bem como o acompanhamento por parte de técnicos especializados. Para isso, é constituído o PEI que permite a operacionalização e eficácia da adequação do processo de ensino e de aprendizagem, facilitando a progressão ao longo da escolaridade, possibilitando, assim, aos alunos completar o ensino secundário com maiores níveis de sucesso (Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de janeiro; Direcção-Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular, 2008).

Segundo a informação estatística da direcção-geral de estatísticas da educação e ciência (DGEEC) relativa a crianças e jovens com NEE cuja situação se encontra prevista ao abrigo do Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de janeiro estima-se que, em Portugal, no ano letivo de 2015/2016 78.175 crianças tenham beneficiado de medidas educativas sendo que: 94,3% teve apoio pedagógico personalizado, 87% de adequações no processo de avaliação, 46,7% de adequações curriculares individuais, 17,3% de currículo específico individual, 16,1% de tecnologias de apoio e 8,7% de adequações no processo de matrícula. No ano letivo de 2017/2018 beneficiaram de medidas de apoio 87.081 crianças (Direcção-Geral de Estatísticas da Educação e Ciência, s.d.).

No entanto, algumas são as críticas relativas à escola inclusiva e aos direitos das pessoas com incapacidade relativamente às respostas na infraestrutura física e humana (Carneiro & Dall’Acqua, 2014; Omote, 1994; Omote, 1999;). Afinal, a escola deve contribuir para o reconhecimento, aceitação e valorização de todos os seus alunos e, só assim se tornará inclusiva (Carneiro & Dall’Acqua, 2014). A Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994) estabelece princípios norteadores para uma educação que promova a equidade social que incluem: direito à educação independentemente das diferenças individuais; abrangimento de todas as crianças com NEE com dificuldades na vida escolar; adaptação da escola aos alunos, e não o contrário, e ensino criativo e diversificado com um espaço comum a todas as crianças. Desta forma, a escola inclusiva deve reger-se por estes princípios.

Em Portugal, o Estado adotou a CIF como quadro de referência orientador de políticas sectoriais, de informação e estatística, quadros legislativos, de procedimentos, de instrumentos de avaliação e critérios de elegibilidade segundo as

Grandes Opções do Plano 2005-2009, na segunda opção “Mais e Melhor Reabilitação” bem como em relação ao Plano de Ação para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidades (PAIPDI) 2006-2009 pertencente ao Instituto Nacional para a Reabilitação (INR), referido no Decreto-Lei 52/2005 (Decreto-Lei n.º 52/2005, de 31 de agosto). O PAIPDI, de forma a promover a participação ativa de pessoas com incapacidade, define um conjunto de medidas de atuação por parte dos departamentos governamentais para a criação de metas alcançáveis no período de 2006-2009. Tem cinco objetivos: promoção dos direitos humanos, integração de questões de incapacidade nas políticas setoriais; maior acessibilidade a serviços, produtos e equipamentos e qualificação de profissionais que prestam serviços a esta população. Foi aprovado através da Resolução do Conselho de Ministros nº120/2006.

Importa ainda referir que o Conselho Superior de Estatística em Novembro de 2002, aprovou a CIF para fins estatísticos determinando a sua utilização faseada a partir de Janeiro de 2003 na deliberação nº10/2003 (Deliberação n.º 10/2003 de 7 de janeiro).

A CIF tem, então, um papel importante no ensino português tendo sido introduzida pelo Decreto-lei 3/2008 de 7 de Janeiro do Ministério da Educação que veio legislar a Educação Especial e reforçar a elaboração de relatório técnico pedagógico, preferencialmente por referência à CIF.

A CIF-CJ, versão para crianças, pode ser cotada utilizando o WHODAS CY que foi criado por um grupo de trabalho do DSM-5 (Scorza et al., 2013; Von Korff et al., 2008).

3. World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0 Child and Youth – processo de desenvolvimento

O DSM-5 (APA, 2014) usa a Escala de incapacidade da WHO, versão 2.0. (WHODAS 2.0.) como medida global da incapacidade (Üstün, Kostanjsek, Chatterji, & Rehm, 2010). O WHODAS 2.0. teve uma grande mudança em relação ao antigo DSM versão 4 (APA, 2002) que se baseava num sistema multiaxial e na Escala Global de Funcionamento (GAF) que permite indicar o nível de funcionamento e reflete o nível de incapacidade (Endicott, Spitzer, Fleiss, & Cohen, 1976). As pontuações incluem os sintomas psicológicos bem como o funcionamento ocupacional e social e excluem a incapacidade por influência do meio ou das limitações físicas. O DSM-5 por falta de clareza conceptual removeu o GAF (APA, 2014).

O WHODAS 2.0 é baseado na CIF e é usado em alguns cuidados médicos e de saúde. O WHODAS 2.0. assim como o WHODAS CY avalia a incapacidade em 6 domínios usando uma escala de 5 pontos de Likert: nenhuma, leve, moderada, severa,

extrema ou completa/incapaz. Os seis domínios incluem comunicação e compreensão; mobilidade, autocuidado, relacionar-se com os outros, atividades da vida diária e participação na sociedade (Ditterline & Oakland, 2016).

Recentemente, o WHODAS 2.0 foi modificado para a sua utilização com crianças e jovens (Von Korff et al., 2008), com base na CIF-CJ. O WHODAS 2.0 foi adaptado para crianças do WHODAS 2.0. pelo grupo de estudos de incapacidade e deficiência do DSM-5 (Scorza et al., 2013). Antes de adaptar o instrumento, o Dr. Darrel Regier da Associação Americana de Psiquiatria contactou o Dr. Bedirhan Ustun da WHO para pedir permissão para adaptar o WHODAS adulto para crianças (Scorza et al., 2013). O processo de adaptação incluiu garantir que os itens pudessem ser bem compreendidos pelas crianças e suas famílias (Scorza et al., 2013) e que os itens estavam em consonância com os pressupostos básicos da incapacidade infantil descritos na CIF-CJ (WHO, 2007). Em algumas ocasiões, não foi possível manter um item como apresentado no WHODAS 2.0 porque não era apropriado para a população infantil. No entanto, no processo de adaptação, o Grupo do DMS-5 sempre considerou a intenção dos itens do WHODAS 2.0 e tentou desenvolver questões que avaliassem o mesmo constructo (Scorza et al., 2013).

Contudo, ninguém assume a sua autoria nomeadamente a APA, cujo grupo de trabalho o construiu, e a WHO que dá nome ao instrumento (National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, 2016).

II Parte – Investigação Empírica

1. Apresentação da Metodologia – Adaptação Transcultural

O presente estudo tem como objetivo traduzir e adaptar transculturalmente o instrumento de avaliação WHODAS 2.0 CY através do processo descrito em baixo. Para isso é necessária a tradução por um comité de júris e adaptação transcultural que se encontra descrita.

A adaptação transcultural de um instrumento deve preservar a validade de conteúdo deste, mas conseguir captar a variabilidade cultural e linguística, na forma conceptual (Beaton, Bombardier, Guillemin, & Ferraz, 2000; WHO, s.d.). Dessa forma, deveremos obter uma medida equivalente que represente os mesmos conceitos em diferentes países, culturas, línguas e pessoas (Beaton et al., 2000).

Assim, Beaton et al., (2000) descrevem quatro áreas de equivalência: semântica – onde as palavras significam o mesmo; idiomática – devemos encontrar uma expressão equivalente na língua; experimental – pode haver itens que não descrevem situações que estejam presentes no país para o qual está a ser feita a tradução, o que deve ser considerado; e conceptual – onde devemos perceber se a palavra tem um significado semântico diferente do conceptual.

Em 1999, foi formado o grupo Translation and Cultural Adaptation (TCA) de forma a ser proporcionado um grupo de discussão que criasse *guidelines* para a metodologia da tradução e adaptação cultural (Beaton et al., 2000). A guideline envolve os seguintes passos:

- Tradução para a língua-alvo – por dois tradutores independentes, nativos e residentes em Portugal, devendo um deles ser da área de saúde para promover a equivalência. Devemos também explicar os conceitos aos tradutores para melhorar o significado conceptual;
- Reconciliação - síntese das duas traduções para uma versão consensual única – deve conter a resolução das discrepâncias encontradas bem como referências ao nível cultural dos hábitos linguísticos e preferências;
- Retrotradução para a língua original - por um tradutor que desconheça o instrumento original, de modo a garantir que os conceitos que foram traduzidos têm o mesmo significado;
- Para garantir a equivalência, Comparação da retrotradução com a original.

- Comparação de todas as traduções, umas com as outras e com a versão original.
- Teste piloto - para avaliar a compreensão e equivalência da tradução;
- Comité de revisores- revisão dos resultados e realizadas as alterações necessárias e revistos os erros;
- Relatório - relatar as escolhas feitas a nível da tradução, com descrição da metodologia utilizada.

A adaptação transcultural e tradução necessita, então de: tradução, síntese, retrotradução, avaliação por um grupo de juizes e o pré-teste do instrumento (Beaton et al., 2000), Durante o pré-teste devemos convidar os participantes a verbalizar as dúvidas sobre o conteúdo dos itens do instrumento para que possam sugerir novas reformulações (Pasquali, 1998; 2003).

2. Questão de estudo

A questão do estudo é: Em que medida a tradução e adaptação transcultural do WHODAS 2.0 CY para a Língua Portuguesa constitui uma mais-valia para validação deste instrumento para a população portuguesa?

Este é um estudo observacional descritivo transversal uma vez que visa a investigação através de métodos para coleta e organização de dados. É observacional porque o investigador não intervém, apenas observa; descritivo porque descreve uma série de resultados; transversal, porque a colheita dos dados do pré teste foi realizada apenas uma vez.

3. Objetivo do Estudo

Em Portugal existem poucos instrumentos de avaliação validados para a população. A construção de raiz de um instrumento de avaliação psicométrica nem sempre é fácil pela fundamentação que implica. Desta forma, uma solução é validar instrumentos e baterias que já tenham demonstrado utilidade em outros contextos em relação ao conceito que se pretende estudar. O objetivo deste trabalho é traduzir e adaptar transculturalmente o WHODAS 2.0 CY, para a Língua Portuguesa, para que, possa ser mais tarde validado de forma a avaliar os constructos da CIF-CJ.

4. Apresentação do Instrumento

O WHODAS 2.0 CY é uma escala de autoavaliação e heteroavaliação de dificuldades em seis domínios: compreensão e comunicação, mobilidade (locomoção), cuidado pessoal (capacidade para realizar a higiene pessoal e segurança), relações interpessoais, atividades de vida diária (capacidade para desempenhar tarefas em

casa, trabalho e escola) e participação na sociedade (capacidade de se envolver em atividades comunitárias, civis e recreativas). Devido a restrições na escolarização das crianças, são utilizadas duas versões de 36 itens: a autoadministrada (feita pela criança/jovem após os 11 anos) e a realizada pelos pais/cuidadores/encarregados de educação no caso de ter idade inferior a 11 anos. Deverá avaliar o nível de dificuldade que sentiram numa área específica nos últimos 30 dias (Ditterline & Oakland, 2016; Scorza et al., 2013).

As versões dos encarregados e a das crianças/jovens começam com uma avaliação global da saúde geral nos últimos 30 dias, avaliada em uma escala de cinco pontos (muito boa, boa, moderada, má, muito má). Seguem-se 34 itens divididos nos diferentes domínios da seguinte forma: compreensão e comunicação - 6 itens; Mobilidade - 5 itens; Cuidado Pessoal - 4 itens; Relacionamento Interpessoal- 5 itens; Atividades de vida diária - 4 itens para atividades não relacionadas com a escola e 5 itens para escola; Participação na sociedade - 5 itens. Para cada um, o entrevistado considera o nível de dificuldade da tarefa em uma escala de cinco pontos (nenhuma, leve, moderada, severa, extrema/não consegue fazer). No final do questionário, o participante é solicitado a fornecer uma avaliação geral de quanto suas dificuldades interferiram com sua vida (usando a mesma escala de cinco pontos) e o número de dias (dos 30 dias) em que as dificuldades estavam presentes. Da mesma forma, deve referir se não conseguiu realizar atividades usuais ou se teve de deixar de as realizar, e quantos dias se atrasou e/ou não foi para a escola (Scorza et al., 2013).

A pontuação foi baseada na classificação do WHODAS 2.0 (Von Korff et al., 2008), para os domínios de Compreensão e Comunicação, de Mobilidade, de Autocuidado e de Relações Interpessoais, e Atividades de Vida diária, no WHODAS 2.0 CY, foi estimada a percentagem da pontuação máxima possível observado para os itens nesse domínio. O mesmo foi feito para os dois itens perguntando sobre qualidade geral de saúde e incapacidade. Para a alteração na funcionalidade nas atividades habituais, realizou-se uma soma ponderada dos dias do mês anterior em que essa limitação ocorreu: (1) O número de dias em que foi totalmente incapaz de realizar atividades normais no mês anterior (item H4); (2) metade do número de dias onde teve atividades reduzidas (item H5); (3) Um quarto dos dias onde as dificuldades estavam presentes (item H3); E (4) um quarto do número de dias em que a criança chegou tarde à escola (item H6). Uma pontuação de incapacidade global foi estimada pela média das pontuações dos domínios de compreensão e comunicação, mobilidade, autocuidado, atividades de vida diária, outras incapacidades e áreas de limitação de atividades. O índice global de incapacidade apresentou um potencial intervalo de 0-100 (Scorza et al., 2013).

A escala foi criada para as perturbações mentais (Scorza et al., 2013). A designação de uma Perturbação Mental inclui incapacidade funcional para que uma perturbação seja considerada como presente. Um conjunto de sintomas depressivos não corresponde aos critérios do DSM-5 ou ICD-10 para um diagnóstico de perturbação depressiva, a menos que haja comprometimento clinicamente significativo, por exemplo (Winters & Myers, 2005). Dado que, as perturbações mentais estão cada vez mais reconhecidas (Ustun, Ayuso-Mateos, Chatterji, Mathers, & Murray, 2004; WHO, 2010), faz sentido prevenirmos e intervirmos na infância e adolescência, altura em que se começam a desenvolver (Patel, Hetrick, & McGorry, 2007). O WHODAS 2.0 CY encontra-se em estudos tendo sido validado em Ruanda com um N=367 de jovens entre os 10 e os 17 anos com patologia de Perturbação Depressiva Major (correlação de 0,42 para p-value inferior a 0.001); Perturbação de ansiedade (correlação de 0,18 para p-value inferior a 0.001); Perturbação de stress Pós-traumático (correlação de 0,31 para p-value inferior a 0.001); Perturbação de Comportamento (correlação de 0,18 para p-value inferior a 0.001). Revelou um alfa-Cronbach de 0.84 para todos os itens e uma correlação positiva entre todos os domínios à exceção de dois itens de participação na sociedade onde o valor é de 0,57. O teste reteste apresentou um valor de $r=0.83$. Não houve diferenças significativas entre rapazes e raparigas e os valores foram moderadamente correlativos ao diagnóstico de depressão major e stress pós traumático) O instrumento suportou a validade da CIF-CJ em contextos rurais como este contexto sublinhando a sua flexibilidade no reconhecimento da funcionalidade em diversos contextos (National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, 2016).

Essa característica da flexibilidade do instrumento na variabilidade dos contextos poderá ser um bom indicador da importância da tradução e validação da escala nos mesmos.

Segundo Canino, Fisher, Alegria e Bird (2013), o WHODAS 2.0 CY tem potencial porque é baseado na CIF que a autora considera ser a melhor definição de incapacidade ou perturbação nas crianças. No entanto, não é totalmente aceite nos EUA pelos técnicos. Tem havido progresso na definição conceptual do constructo desde a publicação da CIF-CJ mas os problemas de mensuração persistem por causa da operacionalização imprecisa e da validade do constructo para as crianças. Canino reconhece as vantagens e desvantagens do WHODAS 2.0 CY. Como vantagens vê o facto de ser baseado numa classificação internacional e oferecer os critérios de avaliação em diferentes contextos para os técnicos. Da mesma forma, é útil no tratamento e prevenção de perturbações físicas e mentais. Como desvantagem é a

aplicabilidade a crianças com perturbações emocionais sérias (National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, 2016).

No campo das limitações infantis, o modelo de funcionalidade e incapacidade da CIF proporciona muitos mais "pontos de entrada" para as pessoas que procuram melhorar a atividade e a participação de crianças cujo bem-estar funcional está em risco e para evitar problemas secundários. Desde logo, prima pela relevância que dá ao ambiente de uma criança, nomeadamente a família. Quando a família é um facilitador da participação a criança são observados maiores ganhos funcionais nesta (Ketelaar et al., 2001; King et al., 1999; Rosenbaum et al., 1998). Da mesma forma, reconhece a diferença entre capacidade e desempenho (WHO, 2001). Estes são dois termos que a WHO introduziu como qualificadores para as Atividades e Participação componentes da nossa CIF. O qualificador de "capacidade" descreve a habilidade de um indivíduo para executar uma tarefa ou ação no mais alto nível provável de funcionamento. O qualificador de "desempenho" descreve o que um indivíduo realmente faz no seu ambiente atual (WHO, 2001).

Os profissionais de saúde que intervêm com crianças avaliam a sua capacidade e promovem-na. Contudo, o desempenho, por exemplo, na escola pode ser bastante diferente. O modelo CIF pode ajudar a orientar as pessoas a reconhecer e acomodar as diferenças de funcionamento em diferentes níveis. Por exemplo, quando a participação de uma pessoa na mobilidade da comunidade (mobilidade) é restrita, podemos abordar a capacidade e o desempenho e identificar fatores que influenciam a mobilidade. Muitas vezes, os fatores ambientais influenciam a capacidade de uma criança se movimentar na comunidade e, portanto, as ajudas à mobilidade se tornam uma intervenção viável para reduzir o fosso entre a capacidade de uma pessoa e o desempenho desejado na comunidade (Rosenbaum & Stewart, 2004).

Desta forma, justifica-se a necessidade de validar o instrumento WHODAS 2.0 CY pela utilização da CIF-CJ nas escolas portuguesas como forma de promover uma melhor avaliação das mesmas. Da mesma forma, visto que o WHODAS 2.0. foi adotado pela Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) em Portugal (Cuidados Continuados Saúde e Apoio Social, 2016), poderá, o WHODAS CY, ser um bom instrumento de avaliação nas Unidades de Cuidados pediátricos bem como auxiliar no processo de avaliação da escola.

5. Metodologia do estudo

O instrumento utilizado foi o WHODAS 2.0 CJ, cujas características foram previamente apresentadas anteriormente neste capítulo. O objetivo foi traduzir e adaptar culturalmente o mesmo.

Foi solicitada autorização aos criadores da escala, WHO e APA, sendo que foi aceite o processo embora não se reconheça domínio sobre a escala. Para mais informações, consultar anexo A.

Foram realizados contactos com as autoras da escala. No início, para perceber a autoria do instrumento em questão e posteriormente para abordar as dúvidas relativas aos erros da escala, presentes no anexo B.

Foram realizadas duas traduções por tradutores independentes para a Língua Portuguesa. Dessas duas versões surgiu uma por outro tradutor. Essa versão, a compilação das outras duas versões, foi retrotraduzida para a versão original. Foi posteriormente comparada com a original e foram feitas alterações pelo comité de júris. Foi realizado o pré-teste e novamente foram realizadas alterações que conduziram ao instrumento final.

5.1. Amostra

A recolha de dados para o pré-teste começou em Novembro de 2017 e estendeu-se até Março 2018. Foram elegíveis pais e crianças dos 0 aos 17 anos. Apenas indivíduos que se inseriam nos critérios de inclusão foram abordados. Os critérios de inclusão dos participantes no pré-teste foram: residirem em Portugal, falarem português, serem pais (pai/mãe ou encarregados de educação) com filho(s) com incapacidade comprovada ou diagnóstico estabelecido do foro físico, cognitivo e social/emocional até aos 17 anos; serem crianças/jovens com incapacidade comprovada ou diagnóstico estabelecido do foro físico, cognitivo e social/emocional; os pais (pai/mãe ou encarregados de educação) possuírem capacidades intelectuais para responder ao questionário e à escala; as crianças/jovens não apresentarem limitações graves físicas, mentais, emocionais ou ao nível da visão e audição impeditivas de participar em atividades; as crianças deterem mais de 11 anos para realizarem a versão autoadministrada e os pais/encarregados de crianças com menos de 11 anos a realizarem a versão proxy. Critério preferencial de conveniência: serem acompanhados por técnicos de reabilitação integrados nos centros ou na escola. A estes foi-lhes explicado o procedimento e pedido consentimento, anexo C, para a participação no estudo bem como que preenchessem o instrumento e ao questionário

sociodemográfico, anexo D. Desta forma, a amostra para o pré-teste foi de 43 pessoas.

Como critérios de exclusão foram definidos: crianças sem diagnóstico e consequentemente, os pais/encarregados de educação das mesmas.

A amostra foi não probabilística por conveniência já que não tivemos acesso a lista completa dos indivíduos que formam a população (marco amostral), sendo que não podemos garantir a probabilidade equitativa.

5.2 Instrumentos de recolha de dados

Visto que o objetivo seria conseguir traduzir, adaptar culturalmente o instrumento e posteriormente validá-lo para a população Portuguesa foi construído um questionário sociodemográfico com a expectativa de inquirir acerca dos interesses individuais e comuns dos membros da família e de alguns dados socioeconómicos e sociofamiliares. O objetivo seria cruzar esses dados com a literatura e perceber se, por exemplo, o nível socioeconómico de uma família influencia os seus interesses e participação. Desta forma, para avaliar outros constructos, como por exemplo a participação, usar-se-ia o WHODAS 2.0 CY.

5.3 Procedimento

Numa primeira fase, formalizaram-se todas as solicitações de autorização necessárias e prévias à recolha de dados, às autoras da prova a utilizar, às instituições participantes e aos pais/encarregados de educação das crianças/jovens.

Foi apresentado o projeto a realizar ao CHTV- E.P.E no anexo E. Desta forma, foi elaborado um requerimento ao Presidente do Centro Hospitalar Tondela-Viseu (CHTV), anexo F, bem como ao presidente da comissão de ética do CHTV, anexo G, de forma, a ser permitida a recolha de dados. O pedido foi aceite no dia 8 de outubro de 2017, presente no anexo H. Foram recolhidos dados através da consulta do processo do utente, para caracterização da amostra em termos de diagnóstico, e recolhidos os restantes dados através do preenchimento de um questionário sociodemográfico (McMillan & Shumacher, 1997). Foi elaborado e entregue uma informação aos participantes que contém as garantias de confidencialidade, anonimato e informação sobre o estudo, anexo I. Foram assinados os consentimentos informados pelos pais/encarregados de educação das crianças/jovens com a garantia de confidencialidade e o meu contacto caso tivessem alguma dúvida à posteriori. No momento da assinatura da autorização por parte do encarregado de educação, foram preenchidos os questionários para recolha de dados sociodemográficos. Posteriormente, numa segunda fase, iniciou-se a recolha de dados junto das crianças.

O questionário foi realizado após a formulação dos objetivos em consequência da pesquisa realizada. O objetivo seria cruzar os dados da recolha posteriormente com os resultados do questionário numa amostra similar à do pré-teste. As questões foram desenhadas de forma a corresponder ao vocabulário de crianças com 11 anos ou mais (Quivy & Campenhoudt, 1992). Da mesma forma, cada questão têm apenas um único tópico, as temáticas nomeadamente os grupos de interesse, estão agrupados por secções e as questões são específicas (Hill & Hill, 2002).

5.4 Tradução e síntese das traduções

O estudo começou pela pesquisa efetiva de informação relevante ao processo de criação e importância da CIF e do WHODAS 2.0.

Para obter a versão traduzida do WHODAS 2.0 CY original, encontrado no anexo J, utilizou-se o método de tradução-retrotradução preconizado pela Task Force for Translation and Cultural Adaptation (Beaton et. al., 2000) descrito anteriormente.

Foi solicitado a dois profissionais com experiência da área de tradução que traduzissem o questionário para português, de forma independente, tendo resultado deste processo duas versões portuguesas do questionário, a tradução 1 (T1) presente no anexo K e a tradução 2 (T2) no anexo L. Ambos os tradutores são portugueses com conhecimentos de inglês, um deles tem conhecimentos na área da saúde assim como foi informado do tema do instrumento.

As duas traduções foram analisadas e comparadas, tendo-se chegado a uma terceira versão em português, tradução 3 (T3), que resultou da combinação das duas anteriores, T1 e T2 (anexo M).

5.5 Retrotradução vs Versão Original

A retrotradução, que se encontra no anexo N, foi realizada por outro profissional independente cuja língua materna é o inglês americano. O objetivo foi traduzir o instrumento T3 para a língua original do instrumento- inglês. No final, foi comparado com a versão original.

5.6 Comité de júris

Os membros do comité de júris incluíam o responsável da tradução T1, T2, T3, Retroversão e, tendo em conta que o questionário deve ser compreendido por uma pessoa de 11 anos de idade, fez parte do comité de júris uma professora de português do ensino básico. Da mesma forma, para a uniformização dos termos ao nível da saúde foi integrado um profissional de saúde. Os júris realizaram a sua apreciação do instrumento e realizaram alterações ao nível de erros, presente no anexo O.

5.7 Índice de Validade de Conteúdo

Mede a proporção ou percentagem de juizes que estão em concordância sobre determinados aspetos do instrumento e dos seus itens, analisando-o cada item e posteriormente a escala em conjunto. Foi selecionadas as opções de acordo com uma escala tipo Likert com pontuação de um a quatro: 1 = não claro, 2 = pouco claro, 3 = bastante claro, 4 = muito claro. Posteriormente, calculou-se o IVC através de número de respostas “3” ou “4” a dividir pelo número total de respostas (DeVon et al., 2007; Hyrkas, Appelqvist-Schmidlechner & Oksa, 2003; Wynd, Schmidt, & Schaefer, 2003).

5.8 Pré-Teste

Com a versão resultante do comité, tradução Pré-final (TPF), foi realizado um teste piloto com cerca de 40 doentes. Foi, ainda, questionado a todos os doentes submetidos a este teste se as questões tinham sido totalmente compreendidas, através da questão “Teve/ Tiveste dificuldade em responder ou perceber alguma das perguntas?”.

5.9 Criação da versão final do instrumento de avaliação

O Comité de júris reúne novamente para rever as questões surgidas modificando-as e criando a versão final.

5.10 Técnicas estatísticas e análise de dados

Utilizou-se o software Statistical Package for Social Sciences (SPSS), versão 24.0 para realizar estatística descritiva nomeadamente frequências e o alfa de cronbach.

6. Apresentação de Resultados

6.1. Processo de Tradução e síntese de traduções

Foram selecionados os tradutores para as traduções por conveniência. Foi contactada, através de email, a organização WHO, da qual seria necessário permissão indicada pelo próprio nome da escala. A WHO referiu que embora a escala tenha o seu nome, não têm um papel nesta (ANEXO A). Foi-me referido que deveria contactar a APA no sentido de averiguar a responsabilidade da escala. Embora tenha sido criada por um grupo de trabalho do DSM-5, a APA não lhe reconhece direitos e como tal, foi referido que poderia utilizá-la para tradução sem que fosse necessário uma autorização. Ao contactar por email uma das autoras da escala, esta referiu que a

escala tinha erros que necessitavam de alteração. Em anexo junto a informação relatada.

Utilizando a metodologia, surgiram duas versões do WHODAS 2.0 CY em língua portuguesa e uma em língua inglesa, resultante da retrotradução.

A versão T1 e T2 foram executadas por tradutores-intérpretes profissionais, de língua materna portuguesa com especificidade no inglês. As duas traduções foram analisadas por um terceiro tradutor bilingue, de modo a chegar a uma versão única da escala – versão pré-final. Foi considerada a tradução conceptual e, não só a estritamente literária.

No final, são apresentadas o original, as duas versões em português (T1 e T2) e a versão final em Português (TF) e a retrotradução desta (R1).

Iniciando pela comparação das duas versões T1 e T2 relativamente aos itens de desacordo podemos verificar que as palavras variantes decorrem de equivalências ao nível dos verbos e adjetivos. As únicas diferenças encontradas foram ao nível do texto de apresentação da escala e do adjetivo da questão D5.8, relatados na tabela 3.

Tabela 3

Comparação de terminologia T1-T2-T3

Versão original	T1	T2	T1+T2 = T3
<i>“This questionnaire asks”</i>	Este questionário <u>questiona</u>	Este questionário <u>interroga</u>	Este questionário <u>interroga</u>
<i>“ ... done as <u>quickly</u> as needed”</i>	...tão rápido como era <u>preciso</u>	...tão rápido como algo <u>necessário</u>	...tão rápido como era <u>preciso</u>

A versão T3 faz uma seleção final dessas equivalências de forma a promover a perceção conceptual para a população em referência.

6.2. Retrotradução vs Versão Original

A retrotradução (R1) foi realizada por um tradutor inglês com especificidade em português. Foi realizada a retroversão a partir da versão T3.

Houve algumas discrepâncias conceptuais que se revelaram equivalentes.

Tabela 4

Comparação da versão T3- Retroversão-Versão Original

T3	Retroversão 1	Versão Original
-----------	----------------------	------------------------

	<i>...Problemas diários comuns que outras pessoas da tua idade conseguem lidar?</i>	...problems that other people your age <u>can deal with?</u>	...problems that other people your age <u>can manage?</u>
D1.3			
D1.5	<i>Perceber, geralmente, o que os outros dizem?</i>	<u>Understanding, generally,</u> what people say?	<u>Generally understanding</u> what people say?
D2.1	<i>Ficar, por um tempo razoável, por exemplo, em educação física, na assembleia escolar ou na igreja/templo?</i>	<u>Being for</u> a reasonable time, for exemple, in physical education, in school assembly or church/temple?	<u>Standing for</u> a reasonable time, for exemple, in physical education, in school assembly or church/temple?
D2.2	<i>Levantes-te da posição de sentado?</i>	<u>Standing</u> from a sitting position?	<u>Getting up</u> from a sitting position?
D2.5	<i>Caminhares a mesma distância que outras pessoas da tua idade?</i>	<u>Walking the same distance as</u> people of your age can?	<u>Walking for as long a distance as other</u> people your age can?
Título	Cuidado Pessoal	Personal Care	Self-Care
D3.1	<i>Manteres-te limpa a ti e às tuas roupas, tomar banho e lavar os dentes sem ter de ser lembrado?</i>	Keeping yourself clean and your clothes, taking shower, and brushing your teeth without being <u>remembered to?</u>	Keeping yourself clean and your clothes, taking shower, and brushing your teeth without being <u>asked to?</u>
D3.2	<i>Vestires-te sozinho?</i>	<u>Dressing on</u> your own?	<u>Getting dressed</u> on your own?
D3.3	<i>Comeres sem ajuda?</i>	<u>Eating meals</u> without help?	<u>Eating</u> without help?
D3.4	<i>Manteres-te seguro quando estás sozinho ou não se por ele/ela em perigo quando não há adultos por perto?</i>	<u>Keeping safe</u> when you are home alone or not putting him/herself in danger when there are no adults around?	<u>Staying safe</u> when you are home alone or not him/herself in danger when there are no adults around?
Título	Relações Interpessoais	<u>Interpersonal relationships</u>	<u>Getting along with people</u>
D4.5	<i>Relacionares-te com pessoas que não conheces bem?</i>	Getting along with your teachers or adults that <u>don't belong to your family?</u>	Getting along with your teachers or adults <u>who aren't in your family?</u>
D5.1	<i>Fazer as tarefas ou outras atividades que é esperado que faças em casa para ajudares?</i>	Doing chores or other <u>activities</u> that is expected you to do at home to help out?	Doing chores or other things that is expected you to do at home to help out?

Texto Entre títulos			
	Nos últimos 30 dias em que estiveste na escola	In the last 30 days that you <u>have being</u> in school...	In the last 30 days that you <u>were</u> in school...
D5.8.	Fazer as tarefas da escola tão rápido como era preciso?	Doing your school assignments as <u>quick as you needed to</u> ?	Doing your school assignments as <u>quickly as needed</u> ?
D6.2	Achas que não estás a ser convidado para ir a festas, para brincarem com os teus amigos, ou apenas sair para dar uma volta, como tu gostavas?	<u>Do you feel that you are not being</u> invited to parties, to play with your friends, or just hanging out as much as you like to?	<u>How much do you feel that you are</u> not being invited to parties, to play with your friends, or just hanging out, as you would like?
D6.3	Quanto tempo gastam os teus pais ou outros membros da família nos problemas de saúde que possas ter ?	How much time do your parents or other family members spend on <u>health problems</u> you may have?	How much time do your parents or other family members spend on <u>health conditions</u> you may have?
D6.4	Quão é que ficaste chateado pelos problemas de saúde dele ou dela?	How upset have you been about his/her <u>health problems</u> ?	How much have you been by his/her <u>health condition</u> ?
D6.7	Quão problema é par ti fazer coisas sozinho para relaxar ou prazer (tens algum problema em manteres-te ocupado a fazer coisas que gostas de fazer)?	How much of a problems do you have in <u>doing activities on your own</u> for relaxation or pleasure (do you have any problems keeping yourself busy doing things you like to do)?	How much of a problems do you have in <u>doing things by yourself</u> for relaxation or pleasure (do you have any problems keeping yourself busy doing things you like to do)?
H4	Nos últimos 30 dias, por quantos dias foste completamente incapaz de fazer as atividades normais ou ir à escola/trabalhar por causa dos teus problemas de saúde?	In the last 30 days, for how many days were you totally unable to do normal activities or going to school/work because of your <u>health problems</u> ?	In the last 30 days, for how many days were you totally unable to do normal activities or going to school/work because of <u>any health condition</u> ?
H5	Nos últimos 30 dias, sem contar os dias em que não conseguiste	In the last 30 days, <u>regardless the days you were</u> totally unable, for how many days <u>did you reduced</u> or didn't do your	In the last 30 days, <u>not couting the days that you were</u> totally unable, for how many days did <u>you cut back</u> or reduced your usual

	<i>fazer nada, durante quantos dias não fizeste ou reduziste as atividades normais que fazias ou na escola/ trabalho por causa da tua saúde?</i>	<u>normal</u> activities or school/work because of your <u>health problems</u> ?	activities or school/work because of your <u>health condition</u> ?
H6	<i>Nos últimos 30 dias, quantas vezes faltaste á escola?</i>	In the last 30 days, how many days <u>did you miss</u> school?	In the last 30 days, how many days <u>were you</u> <u>absent from school</u> ?

6.3. Comité de júris

Em consenso com o tradutor T1, T2, T3, retrotradutor, um professor de Língua Portuguesa do ensino básico e um profissional de saúde foi criado um comité de revisores. O objetivo era criar uma versão final do instrumento de modo que este fosse linguisticamente adaptado com base nas várias traduções e retrotradução feitas durante as etapas anteriores. Os revisores poderiam incluir ou eliminar itens irrelevantes, inadequados ou ambíguos e, ao mesmo tempo, criar subtítulos que fossem adequados à população-alvo.

Não se tendo colocado questões relativas à retroversão foi analisado o conteúdo da escala e como seria a sua perceção para uma criança de 11 anos. Decorrentes dessa análise surgiram algumas questões que o comité considerou errático do instrumento.

Em primeiro, a escala pode ser aplicada de três formas: uma proxy (realizada pelo membro da família ou responsável da criança), uma administrada pelo entrevistador ou ser autoadministrada. Algumas questões e indicações da escala em questão, são em versão proxy sendo que outras em versão autoadministrada. O instrumento foi revisto de forma a que as questões dúbias fossem integradas na primeira pessoa. Como exemplo podemos referir o texto referente ao item “Cuidados Pessoais” em que a questão não se refere ao próprio “ Nos últimos 30 dias, quanta dificuldade teve a sua criança em:”. Desta forma, a questão agora é colocada na primeira pessoa “ Nos últimos 30 dias, quanta dificuldade tiveste em:”.

Em segundo, há a questão D6.4. não se encontrava clara: “ Quão é que ficaste chateado pelos problemas de saúde dele ou dela?”. Esta questão não nos remete para ninguém, não ficando a perceber se era uma questão dirigida aos pais/responsáveis pela criança ou se é para a criança referir em relação a si. Segundo o manual do WHODAS 2.0., revendo as questões e o objetivo das questões do mesmo, e, tendo em conta que este instrumento é a base do WHODAS 2.0 CJ, o comité decidiu que a

pergunta seria inspirada no item D6.5 do WHODAS 2.0. e que objetivava perceber quão ficou emocionalmente afetada a criança pelos seus problemas de saúde. A revisão da questão leva-nos, então, à questão final corrigida “ Quão chateado ficaste com os teus problemas de saúde?”.

Por fim, há uma palavra que, por ter uma simbologia diferente e, não sendo referente a uma atividade das escolas portuguesas, foi substituída pelo comité para uma que se assemelhe a uma atividade realizada pelas crianças portuguesas.

Tabela 5

Adaptação transcultural do instrumento

Versão Original	Versão Traduzida	Versão Adaptada
School assembly	Assembleia escolar	Reuniões da escola

6.4 Índice de Validade de Conteúdo (IVC)

A validade verifica se o instrumento mede exatamente o que se propõe a medir. Isto é, avalia a capacidade de um instrumento medir com precisão o fenómeno a ser estudado. Pode ser avaliada por meio dos seguintes métodos: validade de conteúdo, validade relacionada a um critério e validade do constructo (Appelqvist-Schmidlechner & Oksa, 2003; DeVon et al., 2007; Hyrkas, Wynd, Schmidt, & Schaefer, 2003).

$$IVC = \frac{\text{Respostas "3" ou "4" respostas}}{\text{Número total de respostas}}$$

Todos os elementos do júri concordaram com as questões logo o índice de validade de conteúdo foi 1.

O coeficiente de kappa (k) também tem sido recomendado para avaliar medidas de concordância entre avaliadores na área de saúde. Assim sendo, é a razão da proporção de vezes que os juízes com a proporção máxima de vezes que os juízes poderiam concordar. Os valores de kappa variam de -1 (ausência total de concordância) a 1 (concordância total) (Morse, 1991). O coeficiente de kappa revelou-se K=1.

6.5 Pré-teste

6.5.1. Objetivo

Perceber se as questões do instrumento eram claras e inequívocas para crianças/jovens dos 0 aos 17 e os pais/encarregados de educação.

6.5.2. Procedimento

Com a versão resultante do comité, tradução Pré-final (TPF), foi realizado um teste piloto com 43 utentes, tendo sido realizada a questão “Teve/Tiveste dificuldade em responder ou perceber alguma das perguntas?”.

6.5.3 Amostra

Os dados da amostra foram recolhidos dados em 2 serviços do CHTV, nomeadamente consulta externa de pediatria – saúde mental, e serviço de Medicina Física e Reabilitação (MFR).

A amostra pode-se, então, caracterizar pelo sexo sendo que 26 inquiridos eram do sexo masculino (34,6%) e 17 do sexo feminino (65,38%). Caracterizando pela idade, sendo que os inquiridos têm entre 2 a 17 anos: 13,95% têm 17 anos; 4,65% têm 16 anos; 2,33% têm 15 anos; 2,33% têm 14 anos; 2,33% têm 13 anos; 2,33% têm 12 anos; 9,30% têm 11 anos; 4,65% têm 10 anos; 9,30% têm 9 anos; 6,98% têm 8 anos; 2,33% têm 7 anos; 25,58% têm 5 anos; 2,33% têm 4 anos; 6,98% têm 3 anos; 4,65% têm 2 anos.

Relativamente ao diagnóstico, 25,58% dos inquiridos apresentava Atraso Global de Desenvolvimento Psicomotor (AGDPM); 11,63% Perturbação de Hiperatividade e Défice de Atenção (PHDA); 11,63% Perturbação Depressiva Major (PDM); 9,30% Perturbação Especifica de Aprendizagem (PEA) com défice na leitura; 9,30% Perturbação do Desenvolvimento Intelectual leve (PDI); 6,98% Anorexia Nervosa (NA); 4,65% Lesão do Plexo Braquial; 4,65% de diagnósticos mistos de ADPM e PHDA; 4,65% de diagnósticos mistos de PHDA e PDI; 4,65% Lesão do Plexo Braquial; 2,33% Perturbação do Desenvolvimento da Coordenação (PDC); 2,33% Paralisia Cerebral; 2,33% Perturbação do Espectro Autista (PEA); 2,33% Trissomia 21 e 2,33% Perturbação de ansiedade (PA). O estudo em Ruanda foi realizado em crianças com patologia psiquiátrica nomeadamente Depressão major, Perturbação de Ansiedade, Síndrome de irritabilidade e Perturbação de Comportamento e sem patologia psiquiátrica (Scorza et al., 2013).

Relativamente ao sexo e à patologia presentes na tabela 6 podemos referir que todos os inquiridos com diagnóstico de PEA com défice na leitura ou de PDI leve e PHDA ou Perturbação de Ansiedade ou PDC eram do sexo masculino. Com o

diagnóstico de PEA, Trissomia 21, PC todos os indivíduos eram do sexo feminino. Relativamente ao diagnóstico de ADGPM e PDM 81,82% eram do sexo masculino e os restantes feminino. Relativamente ao diagnóstico de PDI leve, 75,00% era do sexo masculino bem como 60,00% com diagnóstico de PHDA sendo a percentagem restante correspondente ao sexo feminino. As patologias de Plexo Braquial e AGPM com PHDA apresentam valores iguais de amostragem relativos ao sexo masculino e feminino.

Tabela 6

Caracterização da amostra relativamente à patologia, sexo e idade.

Patologia	%	Idades	Sexo Masculino	Sexo Feminino
			(%)	(%)
ADGPM	25,58	2-5	81,82	18,18
PHDA	11,63	5-16	60,00	40,00
PDM	11,63	16-17	81,82	18,18
PEA leitura	9,30	9-12	100,00	_____
PDI leve	9,30	9-11	75,00	25,00
Anorexia N.	6,98	14-17	_____	100
Plexo Braquial	4,65	2-3	50,00	50,00
AGDPM+PHDA	4,65	5	50,00	50,00
PDI leve + PHDA	4,65	7-9	100	_____
PEA	2,33	13	_____	100,00
P. Ansiedade	2,33	10	100,00	_____
PCM	2,33	5	100,00	_____
Trissomia 21	2,33	11	_____	100,00
PC	2,33	11	_____	100,00

Relativamente ao número de irmãos, 48,84% das crianças não têm irmãos, 41,86% têm um irmão, 6,97% têm 2 irmãos e 2,32% tem 7 irmãos. Relativamente à posição na fratria, das 51,16% crianças com irmãos, 90,91% são os mais novos, 4,55% o mais velho dos irmãos e 4,55 % o terceiro.

Relativamente aos interesses, adolescentes com 17 anos identificam como interesse sair com os amigos; 83,33% ver filmes e séries; 50,00% fazer jogos de computador/tablet; 50,00% desenhar; 33,33% jogar às cartas ou ler; 16,70% pintar ou dançar. Dos adolescentes de 17 anos, 33,33% realizam as atividades sozinhos e com amigos, ou só com amigos; 16,70% realizam as atividades sozinhos e com os pais/cuidadores, ou apenas sozinhos. Relativamente ao local onde realizam as

atividades: 66,71% realizam as atividades em casa; 33,33% no exterior ou na escola e 16,73% na casa de amigos. Ao nível das atividades desportivas: 83,3% referiram realizar educação física na escola não apresentando atividades extra curriculares e 16,6% referiram praticar futebol. Nesta faixa etária, 66,67% dos adolescentes são o irmão mais novo de dois, 16,67% o irmão do meio e 16,67% são filhos únicos. Relativamente aos pais/encarregados de educação, com média de 46 anos de idade, 66,67% não realizam atividades desportivas e/ou de lazer, 33,33% leem, 16,63% praticam futebol, corrida e atividades de ginásio. Nenhum dos adolescentes cujos pais realizam atividades têm o mesmo interesse. 50% têm o 12º ano, 16,67% têm licenciatura, ou bacharelato, ou o 6ºano.

Adolescentes com 16 anos identificam como interesses: jogar às cartas e ver filmes e séries; 50% veem desenhos animados; 50% jogam computador/tablet e 50% assistem a jogos de futebol. Adolescentes de 16 anos realizam atividades com os amigos e metade realiza estas atividades sozinho. Nenhum realiza atividades desportivas extracurriculares. Nesta faixa etária, 50,0% são filhos únicos e 50,0% o irmão mais velho de dois. Relativamente aos pais/encarregados de educação, com média de 45 anos de idade, nenhum realiza atividades desportivas e/ou de lazer. São trabalhadores por conta de outrem. 50% têm o 9º ano, ou o 12ºano.

O adolescente de 15 anos identifica como interesses: ler, jogar às cartas, fazer jogos de computador/tablet, ver filmes e séries e sair com os amigos. O adolescente de 14 anos identifica como interesses: desenhar, ler, realizar atividades na natureza, fazer jogos de computador/tablet, ver filmes e séries, sair com os amigos e pintar. Adolescentes de 14 e 15 anos realizam estas atividades com amigos. O adolescente de 15 anos é o irmão mais novo de dois e realiza voleibol como atividade extracurricular. O adolescente de 14 anos, filho único, não realiza atividades extracurriculares. Relativamente aos pais/encarregados de educação do adolescente de 15 anos, com 46 anos de idade, não realiza atividades desportivas e/ou de lazer, é trabalhador por conta de outrem e tem o 4º ano de escolaridade. O pai/encarregado de educação do adolescente de 14 anos, de 41 anos, licenciado e trabalhador por conta de outrem, gosta de ler e realiza ciclismo e ténis.

O adolescente de 13 anos gosta de realizar puzzles, encaixes, construções, brinquedos com som e fazer jogos de computador/tablet. O adolescente de 12 anos identifica como interesses: construções, atividades na natureza, ver filmes e séries, andar de bicicleta e participar nos escuteiros. Adolescentes de 12 e 13 anos realizam estas atividades sozinhos. Ambos praticam natação como atividade extracurricular e são filhos únicos. Relativamente ao pais/encarregados de educação do adolescente de 13 anos, com 43 anos de idade, não realiza atividades desportivas e/ou de lazer, é

trabalhador por conta de outrem e tem o 12º ano de escolaridade. O pai/encarregado de educação do adolescente de 12 anos, de 49 anos, licenciado e trabalhador por conta própria, gosta de realizar atividades de carpintaria.

Adolescentes de 11 anos identificam como interesses fazer jogos de computador/tablet; 75% realizam construções, jogos com a bola, e atividades na natureza; 50% veem filmes e séries e gosta de pintar e desenhar e 25% gostam de puzzles. Adolescentes de 10 anos identificam como interesses brincar com carros, fazer construções, jogar no computador/tablet e 50% assistem a jogos de futebol e jogam com a bola. Adolescentes de 10 e 11 anos realizam estas atividades sozinhos e 50% dos de 11 anos realizam também com os pais/cuidadores. Relativamente ao local onde praticam, todos realizam atividades em casa e 25% no exterior. Relativamente aos de 11 anos, 50,0% são filhos únicos e os restantes irmãos mais novos de 2 irmãos. Relativamente aos de 10 anos, 50,0% são filhos únicos e o restante é o terceiro de sete irmãos. A natação é praticada por 50% das crianças com 11 anos. Relativamente aos pais/encarregados de educação de adolescentes de 11 anos, com uma média de 39 anos de idade, 50% não realizam atividades desportivas e/ou de lazer, e 25% praticam natação ou pintura, leitura e agricultura. Ambos adolescentes relacionados com os pais/encarregados de educação que identificaram interesses praticam natação. Esses pais têm o 12º ano e os restantes 50% o 9ºano. Todos são trabalhadores por conta de outrem.

Crianças de 9 anos identificam como interesses fazer jogos de computador/tablet; 50% realizam construções, têm interesse por desenho, atividades na natureza e jogos com a bola, 25% têm atividades de escutismo, gostam de andar de bicicleta, brincam com bonecas, veem desenhos animados e gostam de pintar. Todos praticam atividades em casa e 25% também fora. Todos realizam essas atividades sozinhos e 50% também com pais/cuidadores. Futebol é a atividade desportiva praticada por 25% das crianças sendo que as restantes não realizam atividades desportivas. 50% têm um irmão e são as mais novas, 25% não têm irmãos ou tem dois irmãos e é a mais nova. Relativamente aos pais/encarregados de educação de crianças de 9 anos, com uma média de 42 anos de idade, nenhum realiza atividades desportivas e/ou de lazer. Relativamente aos estudos, 50% têm o 12º ano e 25% são licenciados ou têm o 9º ano. Todos são trabalhadores por conta de outrem.

Crianças com 8 anos identificam como interesses fazer jogos de computador/tablet; 66,67% veem desenhos animados e 33,33% fazem construções, atividades na natureza e jogar cartas. Todos praticam a maior parte dessas atividades em casa sozinhos e 33,33% também com os pais/cuidadores. 33,33% praticam

natação. A criança de 7 anos realiza construções, jogos com a bola, atividades na natureza, jogos de computador/tablet e vê desenhos animados sozinho em casa. Não realizam atividades desportivas. Relativamente aos pais/encarregados de educação de crianças de 8 anos, com uma média de 42 anos de idade, nenhum realiza atividades desportivas e/ou de lazer. Desses pais 66,67% são licenciados e 33,33% têm o 9ºano. Todos são trabalhadores por conta de outrem.

Crianças com 5 anos: 54,54% têm irmãos sendo as mais novas de dois e 45,45% não têm irmãos. 90,91% têm interesse por jogos de computador/tablet, 81,82% têm interesse por carros ou desenhos animados, 72,73% por construções ou jogar com a bola, 54,53% gostam de desenhar, 27,27% gostam de brincar com bonecas ou pintar, 18,18% gostam de fazer puzzles ou realizar atividades na natureza e 9,09% gostam de realizar atividades de encaixe ou escrever. Todos realizam as atividades sozinhas e com os pais/encarregados de educação em casa, maioritariamente. Relativamente às atividades desportivas 9,09% realizam desportos de luta, zumba, natação ou futebol sendo que os restantes 63,64% não praticam nenhuma modalidade. Todos os encarregados são profissionais por conta de outrem, à exceção de um que é trabalhador por conta própria, e têm uma idade média de 39 anos. 81,8% dos pais/encarregados de educação desta faixa etária não praticam atividades desportivas e/ou de lazer sendo que 9,09% praticam natação ou zumba. Um realiza a atividade com amigos ou sozinho enquanto o outro realiza com o grupo de treino, respetivamente. Ambos filhos praticam a mesma atividade. Relativamente aos estudos, 27,27% têm licenciatura, bacharelato ou o 12º ano e 18,18% têm o 12º ano. As crianças cujos pais/encarregados de educação têm uma licenciatura praticam atividades desportivas.

A criança de 4 anos, do sexo masculino, não tem irmãos e tem preferência por atividades com carros, de encaixe, puzzles, construções, jogos de computador/tablet e pintar. Realiza as atividades sozinha e com os pais/encarregados de educação que se encontram a trabalhar por conta de outrem. Não realizam atividades desportivas. Tem o 9º ano de escolaridade e 33 anos.

Crianças de 3 anos, do sexo masculino, onde 66,67% têm um irmão mais velho e 33,33% são filhos únicos. Todos gostam de realizar encaixes e brincar com carros, na perspetiva dos pais/encarregados de educação, 66,67% gostam de puzzles, construções, jogos com a bola e jogos de computador/tablet, 33,33% gostam de bonecas, desenhar, atividades na natureza, desenhos animados e pintar. Realizam as atividades sozinhos e com os pais em casa e 33,33% também no exterior. 33,33% realizam natação e ginástica sendo que os restantes não praticam atividade desportiva. O pai/encarregado de educação da criança que realiza atividades

desportivas pratica natação e têm hábitos de leitura. É licenciado. Os restantes pais não têm atividade desportivas ou de lazer. 66,67% são licenciados e 33,33% têm o 6º ano. Têm uma média de 36 anos.

Crianças de 2 anos, a do sexo masculino e a de sexo feminino, são filhos únicos. Têm como interesses fazer encaixes, construções, jogos com a bola e ver desenhos animados sendo que um deles também gosta de brinquedos com som, dançar, carros e bonecas. Praticam as atividades sozinhas e com os pais/encarregados de educação em casa e 50% também no exterior. Não praticam atividades desportivas. Os pais/encarregados de educação, um com 33 e outro com 35 anos, são trabalhadores por conta de outrem e por conta própria na mesma proporção, não praticam atividade desportivas e/ou de lazer e, na mesma proporção são licenciados e têm bacharelato.

Resumidamente, e não podendo generalizar resultados nem inferir sobre as atividades preferenciais das crianças/adolescentes por fraca amostra dentro de cada faixa etária, adolescentes entre a faixa etária dos 10 aos 17 anos identificaram como interesses comuns fazer jogos de computador/tablet. Na faixa etária entre os 15 e os 17 anos verificou-se, também, interesse por jogar às cartas e ver séries e filmes. Adolescentes ente os 11 e os 14 anos identificaram também como interesse atividades relacionadas com a natureza e construções. Não se verificaram preferências consoante variação do sexo. No grupo de adolescentes, 44,4% são filhos únicos e os restantes têm irmãos, 33,3% são do sexo masculino e os restantes do sexo feminino. Relativamente às atividades desportivas 14,82% praticam natação e 3,7% praticam futebol ou voleibol. Da mesma forma, para o grupo de crianças dos 2 aos 9 anos o interesse em comum foi fazer jogos de computador/tablet numa percentagem total de 84,00%. Crianças de 9 e 8 anos também identificam como interesses realizar construções e atividades na natureza. Crianças de 5 e 4 anos têm interesse por jogos de computador/tablet, por construções, jogar com a bola, pintar e fazer puzzles. Crianças de 3 e 2 anos gostam de realizar encaixes e brincar com carros, gostam de construções e jogos com a bola. Não se verificaram preferências consoante variação do sexo. No grupo de adolescentes, 52,00% são filhos únicos e os restantes têm irmãos, 80,00% são do sexo masculino e os restantes do sexo feminino. Relativamente às atividades desportivas, 32% praticam: 8,00% praticam natação ou futebol e 4,00% praticam um desporto de luta, ballet, zumba ou ginástica. Estes dados, confirmam os últimos estudos que sugerem um valor significativamente inferior na intensidade geral da participação e, em particular, na intensidade da participação em atividades informais. Este padrão está de acordo com as tendências da população em geral, que apresentam diminuições acentuadas na participação em recreação física e

atividades extracurriculares (Mahoney, Larson, & Eccles, 2005) com ênfase crescente nas atividades sociais (Garton & Pratt, 199; Henry, 2000;) como transição infantil para a adolescência. No entanto, não podemos formar ilações pelo baixo N da amostra do pré-teste. Estudos revelam ainda, diferenças nas atividades consoante gênero que não se verificaram neste estudo.

6.5.4. Análises e técnicas estatísticas

Para efetuar o tratamento de dados utilizou-se o software Statistical Package for Social Sciences (SPSS), versão 24.0. sendo que previamente a base de dados tinha sido criada numa base de dados do Microsoft Excel 2013.

Relativamente às frequências nas respostas dadas na escala podemos ainda revelar que na primeira questão, relativa a como a criança/jovem considera o seu estado geral de saúde 55,8% referiram ser boa, enquanto 30,2% referiram ser muito boa, 11,6% referiram ser moderada e os restantes má. Relativamente às frequências nas respostas dadas na escala podemos ainda revelar que na segunda questão, relativa à dificuldade em estar concentrado a fazer uma tarefa 46,5% têm dificuldade leve, 27,9% moderada e 23,3% não têm dificuldade os restantes têm dificuldade severa. No item D1.2 55,8% das crianças e jovens não têm dificuldade em lembrarem-se de fazer coisas importantes, 39,5% têm dificuldade média e as restantes moderada. No item D1.3 relativo a encontrar uma forma de lidar com os problemas diários da mesma forma que os indivíduos da mesma idade, 55,8% não têm dificuldade, 27,9% apresenta dificuldade leve e os restantes moderada. Na questão D1.4 que revela a dificuldade em aprender algo novo, 83,7% referem não ter dificuldade, 14% têm dificuldade leve e os restantes moderada. Na questão D1.5 88,4% refere não ter dificuldade em perceber o que os outros dizem, 9,3% têm dificuldade leve e 2,3% moderada. Na questão D1.6 14% têm dificuldade em dizer a outros o que fez; 69,8% não têm dificuldade e 11,6% têm moderada.

Tabela 7

Frequências de resposta ao instrumento- Estado de Saúde Geral Comunicação e Compreensão

		H1			
		Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem acumulativa
Válido	0	13	30,2	30,2	30,2
	1	24	55,8	55,8	86,0
	2	5	11,6	11,6	97,7

3	1	2,3	2,3	100,0
Total	43	100,0	100,0	

D1.1

Válido		Frequência	percentagem	Percentagem válida	Percentagem acumulativa
0		10	23,3	23,3	23,3
1		20	46,5	46,5	69,8
2		12	27,9	27,9	97,7
3		1	2,3	2,3	100,0
Total		43	100,0	100,0	

D1.2

Válido	0	24	55,8	55,8	55,8
	1	17	39,5	39,5	95,3
	2	2	4,7	4,7	100,0
Total		43	100,0	100,0	

D1.3

Válido	0	24	55,8	55,8	55,8
	1	12	27,9	27,9	83,7
	2	7	16,3	16,3	100,0
Total		43	100,0	100,0	

D1.4

Válido	0	36	83,7	83,7	83,7
	1	6	14,0	14,0	97,7
	2	1	2,3	2,3	100,0
Total		43	100,0	100,0	

D1.5

Válido	0	38	88,4	88,4	88,4
	1	4	9,3	9,3	97,7
	2	1	2,3	2,3	100,0
Total		43	100,0	100,0	

D1.6

Válido	0	30	69,8	69,8	69,8
	1	6	14,0	14,0	83,7
	2	5	11,6	11,6	95,3

3	2	4,7	4,7	100,0
Total	43	100,0	100,0	

Relativamente às frequências nas respostas dadas na escala podemos ainda revelar que na primeira questão, relativa à dificuldade da criança em permanecer num espaço 78,8% revela não têm dificuldade, 18,6% têm dificuldade leve e os restantes moderada. Na segunda questão, relativa à dificuldade em se levantar da posição de sentado 90,7% não têm dificuldade, 4,7% têm dificuldade leve e os restantes moderada. Na questão D2.3 93% não têm problemas de mobilidade em casa sendo que 4,7% têm leves dificuldades e os restantes têm severa. Na questão D2.4 93% não têm dificuldade de se locomover sendo que 2,3% têm dificuldade leve, moderada ou severa. Na última questão 90,7% refere não têm dificuldade em caminhar a mesma distância que alguém da sua idade enquanto 4,7% têm leve e 2,3% moderada ou severa.

Tabela 8
Frequências de resposta ao instrumento- Mobilidade

D2.1					
		Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem acumulativa
Válido	0	33	76,7	76,7	76,7
	1	8	18,6	18,6	95,3
	2	2	4,7	4,7	100,0
	Total	43	100,0	100,0	
D2.2					
Válido	0	39	90,7	90,7	90,7
	1	2	4,7	4,7	95,3
	2	1	2,3	2,3	97,7
	3	1	2,3	2,3	100,0
	Total	43	100,0	100,0	
D2.3					
Válido	0	40	93,0	93,0	93,0
	1	2	4,7	4,7	97,7
	3	1	2,3	2,3	100,0
	Total	43	100,0	100,0	
D2.4					

		Frequência	Percentagem	percentagem válida	percentagem acumulativa
Válido	0	40	93,0	93,0	93,0
	1	1	2,3	2,3	95,3
	2	1	2,3	2,3	97,7
	3	1	2,3	2,3	100,0
	Total	43	100,0	100,0	

D2.5

Válido	0	39	90,7	90,7	90,7
	1	2	4,7	4,7	95,3
	2	1	2,3	2,3	97,7
	3	1	2,3	2,3	100,0
	Total	43	100,0	100,0	

Relativamente às frequências nas respostas ao nível do cuidado pessoal, na questão D3.1 67,4% não têm dificuldade me manter-se limpo e tomar banho sem ser lembrado enquanto 32,6% têm ligeira dificuldade. Na questão D3.2 relativo a vestir-se sozinho 76,7% não têm dificuldade, 18,6% têm dificuldade leve 2 2,3% moderada ou não consegue fazer/extrema. Na questão D3.3 comer sem ajuda, 88,4% não têm dificuldade, 9,3% têm dificuldade leve e os restantes moderada. Na questão D3.4 relativo a manter-se seguro aquando a ausência de adultos 62,8% refere não ter dificuldade, 32,6% têm dificuldade leve e os restantes moderada.

Tabela 9

Frequências de resposta ao instrumento – Cuidado Pessoal

D3.1					
		Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem acumulativa
Válido	0	29	67,4	67,4	67,4
	1	14	32,6	32,6	100,0
	Total	43	100,0	100,0	

D3.2

Válido	0	33	76,7	76,7	76,7
	1	8	18,6	18,6	95,3
	2	1	2,3	2,3	97,7
	4	1	2,3	2,3	100,0

Total	43	100,0	100,0
-------	----	-------	-------

D3.3

		Frequência	Percentagem	percentagem válida	percentagem acumulativa
Válido	0	38	88,4	88,4	88,4
	1	4	9,3	9,3	97,7
	2	1	2,3	2,3	100,0
	Total	43	100,0	100,0	

D3.4

Válido	0	27	62,8	62,8	62,8
	1	14	32,6	32,6	95,3
	2	2	4,7	4,7	100,0
	Total	43	100,0	100,0	

Ao nível da relação com pessoas que não conhece bem (D4.1) 69,8% revelam não têm dificuldade, 20,9% têm dificuldade leve e os restantes moderada. Em relação a manter uma amizade 83,7% refere que não têm dificuldade e 16,3% refere dificuldade ligeira. Na questão D4.3 relativa à relação com membros da família, 79,1% refere que não têm dificuldade, 16,1% dificuldade ligeira e os restantes dificuldade moderada. Na questão D4.4 fazer novos amigos 76,7% referem não ter dificuldade, 18,6% têm dificuldade ligeira e os restantes dificuldade moderada. Na questão D4.5 na relação com professores ou adultos 74,4% referem não ter dificuldades e 35,6% referem ter dificuldades leves.

Tabela 10

Frequências de resposta ao instrumento – Relações Interpessoais

D4.1					
		Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem acumulativa
Válido	0	30	69,8	69,8	69,8
	1	9	20,9	20,9	90,7
	2	4	9,3	9,3	100,0
	Total	43	100,0	100,0	

D4.2

Válido	0	36	83,7	83,7	83,7
--------	---	----	------	------	------

1	7	16,3	16,3	100,0
Total	43	100,0	100,0	

D4.3

		Frequência	Percentagem	Percentagem válida	percentagem acumulativa
Válido	0	34	79,1	79,1	79,1
	1	7	16,3	16,3	95,3
	2	2	4,7	4,7	100,0
Total		43	100,0	100,0	

D4.4

Válido	0	33	76,7	76,7	76,7
	1	8	18,6	18,6	95,3
	2	2	4,7	4,7	100,0
Total		43	100,0	100,0	

D4.5

Válido	0	32	74,4	74,4	74,4
	1	11	25,6	25,6	100,0
Total		43	100,0	100,0	

Ao nível das Atividades da Vida Diária relativamente à primeira questão que averigua a dificuldade em realizar tarefas de casa 69,8% referiram não ter e 30,3% têm ligeira dificuldade. Na questão D5.2- acabar as tarefas supostas 74,4% referem não ter dificuldade enquanto 20,9% têm leve dificuldade e os restantes têm moderada. Na questão de fazer bem as tarefas 67,4% referem não ter dificuldade, 30,2% referem ter dificuldade leve e 2,3% moderada. Na questão D5.4 fazer as tarefas rapidamente 53,5% referem não ter dificuldade, 44,2% têm dificuldade leve e os restante moderada. Na questão D5.5 fazer os trabalhos da escola 48,8% referem não ter dificuldade, 46,5% referem ter dificuldade ligeira e os restantes moderada. Na questão D5.6 estudar para testes da escola sendo que para as crianças que frequentam o Jardim de Infância a questão foi alterada para cumprir as tarefas que o educador pediu para realizar em casa, 39,5% referiram não ter dificuldade nenhuma, 58,1% referem dificuldade leve e os restantes moderada. Na questão D5.7 relativa a completar as tarefas da escola e as atividades que tinha de realizar, 55,8% não têm dificuldade, 39,5% têm dificuldade ligeira e 4,7% dificuldade moderada. Na questão D5.8 em relação a realizar as tarefas da escola rapidamente 55,8% referem não ter dificuldade, 39,5% referem dificuldade leve e 4,7% dificuldade moderada. Na última questão D5.9

em relação a seguir regras, 81,4% afirmam não ter dificuldade sendo que 18,6% afirmam ter dificuldade.

Tabela 11

Frequências de resposta ao instrumento – Atividades da Vida Diária

D5.1					
		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	0	30	69,8	69,8	69,8
	1	13	30,2	30,2	100,0
	Total	43	100,0	100,0	
D5.2					
Válido	0	32	74,4	74,4	74,4
	1	9	20,9	20,9	95,3
	2	2	4,7	4,7	100,0
	Total	43	100,0	100,0	
D5.3					
Válido	0	29	67,4	67,4	67,4
	1	13	30,2	30,2	97,7
	2	1	2,3	2,3	100,0
	Total	43	100,0	100,0	
D5.4					
Válido	0	23	53,5	53,5	53,5
	1	19	44,2	44,2	97,7
	2	1	2,3	2,3	100,0
	Total	43	100,0	100,0	
D5.5					
Válido	0	21	48,8	48,8	48,8
	1	20	46,5	46,5	95,3
	2	2	4,7	4,7	100,0
	Total	43	100,0	100,0	
D5.6					
Válido	0	17	39,5	39,5	39,5
	1	25	58,1	58,1	97,7
	2	1	2,3	2,3	100,0
	Total	43	100,0	100,0	

D5.7					
Válido	0	24	55,8	55,8	55,8
	1	17	39,5	39,5	95,3
	2	2	4,7	4,7	100,0
	Total	43	100,0	100,0	

D5.8					
		Frequência	Percentagem	Percentagem válida	percentagem acumulativa
Válido	0	24	55,8	55,8	55,8
	1	17	39,5	39,5	95,3
	2	2	4,7	4,7	100,0
	Total	43	100,0	100,0	

D5.9					
Válido	0	35	81,4	81,4	81,4
	1	8	18,6	18,6	100,0
	Total	43	100,0	100,0	

Na participação na sociedade, na questão D6.1 – tiveste mais problemas em realizar atividade comunitárias 76.7% referem que não teve, 18,6% referem leve dificuldade e os restantes moderada. Na questão seguinte D6.2 à cerca da perspectivas de não estar a ser convidado para estar com os outros como gostava, 76,7% referem que não, 20,9% referem um pouco e os restantes referem um bocado. Na questão D6.3 relativo ao tempo que os pais/encarregados de educação gastam nos problemas de saúde 39,5% referem nenhum; 46,5% referem um pouco, 9,3% referem algum e 2,3% referem um grande bocado ou muito/quase o tempo todo. Na questão seguinte D6.4 quão ficaste chateado pelos teus problemas de saúde 48,8% referem nada chateado, 37,2% referem um pouco chateado e 14,0% moderadamente chateado. Na questão D6.7 na dificuldade que têm em fazer coisas para relaxar ou prazer 83,7% referem não ter dificuldade e 14% referem uma ligeira dificuldade.

Tabela 12

Frequências de resposta ao instrumento – Participação na Sociedade e Interferência das Dificuldades na sua vida

D6.1					
		Frequência	Percentagem	Percentagem válida	Percentagem acumulativa
Válido	0	33	76,7	76,7	76,7
	1	8	18,6	18,6	95,3
	2	2	4,7	4,7	100,0
	Total	43	100,0	100,0	

D6.2					
Válido	0	33	76,7	76,7	76,7
	1	9	20,9	20,9	97,7
	2	1	2,3	2,3	100,0
	Total	43	100,0	100,0	
D6.3					
Válido	0	17	39,5	39,5	39,5
	1	20	46,5	46,5	86,0
	2	4	9,3	9,3	95,3
	3	1	2,3	2,3	97,7
	4	1	2,3	2,3	100,0
		43	100,0	100,0	
D6.4					
Válido	0	21	48,8	48,8	48,8
	1	16	37,2	37,2	86,0
	2	6	14,0	14,0	100,0
	Total	43	100,0	100,0	
D6.7					
Válido	0	36	83,7	83,7	83,7
	1	6	14,0	14,0	97,7
	2	1	2,3	2,3	100,0
	Total	43	100,0	100,0	
H2					
Válido	0	15	34,9	34,9	34,9
	1	25	58,1	58,1	93,0
	2	3	7,0	7,0	100,0
	Total	43	100,0	100,0	

Sendo que o estudo realizado em Ruanda avalia apenas crianças e adolescentes entre os 10 e os 17 anos podemos referir que, de entre a nossa amostra 18 crianças apresentam idade correspondente a esse intervalo. Dessas crianças, 6 eram do sexo masculino e as restantes do sexo feminino. Relativamente às patologias 5 apresentam Depressão Major, 3 Anorexia Nervosa ou DC Ligeiro, 2 PHDA, 1 Trissomia 21 ou Paralisia Cerebral ou PEA ou PEA com défice na leitura ou Perturbação de ansiedade. Os jovens com Depressão Major, de idades compreendidas entre 16 e 17 anos, têm como interesses realizar construções, jogar

jogos com a bola e jogar computador/tablet. Metade gosta de ver filmes e séries e realizar atividades na natureza e 25,0% gostam de carros, bonecas, desenhar, ver desenhos animados e pintar. Os jovens com anorexia nervosa, de idades compreendidas entre os 14 e os 17 anos, gostam de desenhar, ler, ver séries e filmes e sair com os amigos. 66,0% gostam de jogar computador e tablet e 33,00% gostam de atividades na natureza, jogar às cartas e pintar. Jovens com DC Ligeiro, de idades compreendidas entre 10 e 11 anos, gostam de sair com os amigos e ver séries e filmes, 60,0% gostam de jogar no tablet/computador, 40,0% gostam de jogar às cartas e 20,0% gostam de assistir a jogos, desenhar ou pintar. Jovens com PHDA, de idades compreendidas entre 15 e 16 anos, gostam de jogar às cartas e ver séries e filmes. Metade gosta de ler, sair com os amigos e jogar no computador/tablet. A jovem com Trissomia 21, de 11 anos, gosta de construções, desenhar, brincar com a bola, atividades na natureza, jogos de computador e tablet, e pintar. O jovem com PA de, 10 anos, gosta de carros, construções, jogar no tablet/computador e assistir a jogos. O jovem de 12 anos com PEA com perturbação na leitura/escrita gosta de construções, atividades na natureza, ver séries e filmes, andar de bicicleta e pertencer aos escuteiros. A jovem com Paralisia Cerebral de 11 anos gosta de puzzles, desenhar, jogar no computador/tablet e pintar. Aqui, podemos perceber um padrão de atividades menos diverso com mais atividades em casa, típico de crianças com incapacidade motora (Brown & Gordon, 1987).

6.5.5. Resultados referentes à análise da consistência interna do instrumento

O teste do *Alpha de Cronbach* permite determinar o limite inferior da consistência interna de um grupo de variáveis ou itens. O valor do alpha deve ser positivo, variando entre 0 e 1, tendo as seguintes leituras: Superior a 0,9 – consistência muito boa; Entre 0,8 e 0,9 – boa; Entre 0,7 e 0,8 – razoável; Entre 0,6 e 0,7 – fraca e Inferior a 0,6 – inadmissível (Pestana & Gageiro, 2008).

No SPSS foi calculado o *alpha-Cronbach* através de dois processos: mediante a variância dos itens indicado na tabela (tabela 13) seguinte, onde foi calculada a variância total dos itens e realizado o cálculo através da fórmula e diretamente através da análise da fidelidade da escala (tabela 8) para certeza do valor. É importante referir que estes cálculos são meramente descritivos, não podendo ser utilizados para conferir algum valor ao instrumento já que o N é muito baixo para o número de itens do instrumento.

Tabela 13

Variância total dos itens

Estatística Descritiva		
	N	Variância
H1	43	,504
D1.1	43	,610
D1.2	43	,351
D1.3	43	,578
D1.4	43	,203
D1.5	43	,171
D1.6	43	,780
D2.1	43	,301
D2.2	43	,330
D2.3	43	,248
D2.4	43	,313
D2.5	43	,330
D3.1	43	,225
D3.2	43	,558
D3,3	43	,171
D3.4	43	,344
D4.1	43	,435
D4.2	43	,140
D4.3	43	,290
D4.4	43	,301
D4.5	43	,195
D5.1	43	,216
D5.2	43	,311
D5.3	43	,280
D5.4	43	,303
D5.5	43	,348
D5.6	43	,287
D5.7	43	,351
D5.8	43	,351
D5.9	43	,155
D6.1	43	,301

D6.2	43	,243
D6.3	43	,774
D6.4	43	,518
D6.7	43	,203
H2	43	,349
SOMA V.		12.368
Soma	43	78,571
N válido (de lista)	43	

Tabela 14
Alpha- Cronbach

Estatísticas de confiabilidade	
lfa de Cronbach	N de itens
,867	36

Isto revela uma consistência interna de 0,87 e, por isso, uma boa homogeneidade e consistência dos itens (Pestana & Gageiro, 2008), já que esse valor situa-se acima do critério estabelecido (mínimo 0,70) para escalas com mais de dez itens (Gulliksen, 1950; Martinez, 1995). No estudo de validação e adaptação transcultural deste instrumento na população de Ruanda (N= 367) o valor de alpha de cronbach foi de 0,84. O estudo de desenvolvimento do WHODAS 2.0, o qual deu origem a este instrumento, apresenta um alpha de cronbach de 0,86 (Üstün, 2010). Embora não tenham sido publicados mais estudos para que possamos comparar a consistência interna do instrumento relativamente à população para a qual foi estabelecido, o WHODAS 2.0, foi utilizado em adolescentes a partir dos 12 anos de idade na China. Especificamente, os autores avaliaram a invariância de mensuração do WHODAS 2.0 de 36 itens - ou seja, o grau em que a medida do constructo em estudo é equivalente aos grupos de interesse - entre pacientes adolescentes internados e controlos escolares e obtiveram resultados positivos de invariância entre a população adulta e jovem (Hu, Zang & Li, 2012). Contudo, como o WHODAS 2.0 foi criado para avaliar incapacidade em adultos sendo necessários testes que, formalmente, avaliam a variância entre adultos e jovens, Houve ainda um estudo realizado no Canadá que testou o WHODAS 2.0 numa população jovem e que demonstraram a confiabilidade e a validade dos 12 itens do WHODAS 2.0 como uma

medida de incapacidade global em estudos epidemiológicos com jovens de até 15 anos de idade (Kimber, Rehm, & Ferro, 2015).

Contudo, este resultado deve ser relativizado devido ao N baixo, servindo apenas para ilustrar a pertinência de uma replicação deste processo numa amostra mais alargada.

Poderíamos realizar ainda, caso os valores de N tivessem significado, análise fatorial exploratória para descobrir e analisar a estrutura de um conjunto de variáveis interrelacionadas.

5.4 Comité de juris – versão final

O comité de júris (Tradutor T1, Tradutor T2, Tradutor T3, Tradutor da Retroversão, Professora de Língua Portuguesa do ensino básico e profissional de saúde) realizou de novo a sua apreciação do instrumento de acordo com as sugestões e perceções dos participantes na realização do pré-teste. Através da questão “Teve/Tiveste dificuldade em responder ou perceber alguma das perguntas?” surgiram propostas dos participantes. Apenas dois participantes que realizaram o teste na forma de pai/cuidador referiram dúvidas no instrumento nomeadamente questão D2.1. devido ao verbo “ficar”; na questão D6.1. pelas sugestões de resposta; nas questões D6.2 e D6.4 pela utilização do advérbio Quão; na questão H3 pela dificuldade na perceção da questão da frase e na questão H4 onde surgiu a dúvida da questão “Nos últimos 30 dias, por quantos dias foste completamente incapaz de fazer as atividades normais ou ir à escola por causa dos teus problemas de saúde?” pela dificuldade da questão na negativa através do adjetivo utilizado.

Desta forma, o comité deliberou que a questão D2.1 dever-se-ia modificar de modo a ser mais perceptível para todas as faixas etárias, ficando desta forma a questão como “ Permanecer/ficar por um tempo razoável, por exemplo, em Educação Física, nas reuniões da escola, ou na igreja/templo?”; na questão D6.1. por o conjunto de respostas não ser intimamente ligado à questão tendo sido reformuladas; nas questões com o advérbio Quão, D6.2 “ Quão sentes que não estas a ser convidado para ir a festas, para brincaremos com amigos, ou apenas sair para dar uma volta, como tu querias?” e D6.4 “ Quão é que ficaste chateado pelos teus problemas de saúde?” dever-se-ia modificar para respetivamente “ Achas que não estas a ser convidado para ir a festas, para brincaremos com amigos, ou apenas sair para dar uma volta, como tu querias?” e “ Ficaste chateado com os teus problemas de saúde?” modificando – se também a escala de quantificação dos resultados: o que anteriormente se designava por “nenhum” agora se designa “nada”; o anterior “ligeiro” agora se designa por “um pouco”; o anterior “moderado” agora se designa por “um bocado”, o anterior “severo”

agora se designa por “um grande bocado” e o anterior “extremo” agora se designa por “muito”. Estas novas denominações foram criadas à semelhança da questão anterior D6.3.

A versão final foi então aceite por todos os júris pertencentes ao comité de o instrumento revisto e final encontra-se no anexo P.

Conclusão

O presente estudo teve como principal objetivo a tradução e adaptação transcultural do instrumento WHODAS 2.0 CY.

Com o crescimento do reconhecimento da juventude como crucial no desenvolvimento económico e social aumentam os programas destinados melhorar as condições de saúde e sociais das crianças, adolescentes e jovens. Isto exige mais conhecimento em como medir o comprometimento funcional em diferentes populações e, mais fundamentalmente, compreender o que este nos revela sobre a importância de domínios particulares do funcionamento das crianças e jovens. Através da identificação das áreas deficitárias de uma criança, conseguimos fornecer-lhe estratégias e promovermos o seu desempenho.

O WHODAS 2.0 CJ foi indicado como confiável e com validade na população de Ruanda em crianças/jovens com doença mental. Outras pesquisas teóricas e empíricas devem explorar o funcionamento do WHODAS 2.0 CJ em populações mais gerais, bem como a importância relativa dos domínios específicos de funcionamento avaliados neste instrumento, para que se possam formar ilações sobre o mesmo. O WHODAS 2.0 CJ é um instrumento que, aliado à CIF-CJ, poderá fomentar a participação e promover o desempenho das crianças portuguesas. Deverão ser realizados mais estudos comparativos com o instrumento de forma a avaliar a sua performance em diferentes contextos e com diferentes patologias para revelar o seu verdadeiro potencial.

O instrumento foi traduzido para a Língua Portuguesa por dois tradutores independentes, nativos e residentes em Portugal com conhecimentos em inglês. Posteriormente, foi realizada a reconciliação das duas versões com resolução de discrepâncias por um terceiro tradutor. A retrotradução foi realizada por um tradutor de língua materna inglesa de forma a garantir uma maior aproximação à original. Depois, foi comparada a retrotradução com a versão original pelo comitê de tradutores. Foi revisto outra vez, tradução Pré-final com o auxílio de uma professora de português do ensino básico e um profissional de saúde para garantir a perceção adequada por parte de uma criança/jovem de 11 anos e foi realizado o pré-teste a 43 utentes para avaliar a compreensão e equivalência da tradução. Nesse momento, foi questionado a todos os utentes submetidos a este teste se as questões tinham sido totalmente compreendidas, através da questão “Teve/ Tiveste dificuldade em responder ou perceber alguma das perguntas?”. No final, voltou a ser revisto pelo comitê para rever os resultados e realizar as alterações necessárias. Algumas questões foram revistas ao nível semântico como a expressão “School assembly”, cuja designação é

tipicamente americana sendo pouco adequada à população portuguesa. Desta forma, foi alterada para reuniões escolares. Da mesma forma, foram revistas alterações fráscas.

Como limitações a este estudo podemos facto de o pedido de autorização ter sido moroso o que atrasou o processo de recolha. O número de participantes foi relativamente baixo para o número de itens da escala o que não permitiu mais elações. Considera-se ainda como limitações do estudo a composição da amostra (amostragem não probabilística por conveniência) visto o não acesso a um conjunto representativo da população tendo sido a escolha realizada por conveniência e assim, não se garantindo a probabilidade equitativa. No entanto, as respostas à entrevista que fornecem indicações dos interesses relevantes para cada faixa etária bem como os valores da frequência das respostas à escala poderão ser úteis na comparação futura com outros estudos bem como a indicação de quais as áreas mais debilitadas do desempenho ocupacional das crianças/jovens. Inferimos, neste estudo, sobre a mudança de interesse nas atividades das crianças para a adolescência, de atividades mais físicas para mais sociais.

No futuro, seria importante promover a realização de dois questionários, um feito pelos pais/encarregados e outro pelas crianças no sentido de haver dois relatos sobre a funcionalidade das crianças/jovens já que certas crianças/jovens poderão não ter consciência do grau de dificuldade na realização das tarefas. Da mesma forma, os pais/encarregados de educação poderão não ter consciência da dificuldade que os educandos apresentam em tarefas da escola, por exemplo. Desta forma, sempre que possível dever-se-ia aplicar a escala aos intervenientes da criança no contexto para possibilitar uma recolha de informação o mais completa possível. Deve ser testada a validade do instrumento em diferentes contextos e diferentes patologias já que, embora mais desenvolvida e estudada na população de saúde mental, a escala foi desenhada para compreender todas as limitações que envolvem a criança/jovem.

Há, em Portugal, poucos instrumentos traduzidos e validados para a população-alvo deste trabalho. Desta forma, devemos continuar a contribuir para o processo metodológico, já que a utilização de instrumentos adaptados culturalmente permite estudos comparativos noutros países o que possibilita o desenvolvimento da pesquisa e das práticas.

É expectável que este trabalho contribua para a futura validação do WHODAS 2.0. CJ e se revele útil para a população portuguesa.

Bibliografia

- Almqvist, L., Hellnas, P., Stefansson, M., & Granlund, M. (2006). 'I can play!' young children's perceptions of health. *Pediatric Rehabilitation*, 9(3), 275-284.
- AOTA, American Occupational Therapy Association. (2015). The Role of Occupational Therapy With Children and Youth. *American Journal of Occupational Therapy*, 2, 1-2.
- APA, American Psychiatric Association (1995). *DSM-4. Manual de Diagnóstico e Estatístico de Perturbações Mentais*. Lisboa: Climepsi Editores.
- APA, American Psychiatric Association. (2002). *DSM-4. Manual de Diagnóstico e Estatístico de Perturbações Mentais, Texto Revisto. Quarta Edição*. Lisboa: Climepsi Editores.
- APA, American Psychiatric Association. (2012). *Publication Manual American Psychiatric Association*. Washington: American Psychiatric Association.
- APA, American Psychiatric Association. (2014). *DSM-5. Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais. Quinta Edição*. Lisboa: Climepsi Editores.
- 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, 3186-3191.
- Bottcher, L. (2010). Children with spastic cerebral palsy, their cognitive functioning, and social participation: A review. *Child Neuropsychology*, 16(3), 209-28. doi:10.1080/09297040903559630.
- Bourke-Taylor, H. M., 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.
- Bourke-Taylor, B., Law, M., Howie, L., & Pallant, J. F. (2012). Initial development of the Health Promoting Activities Scale to measure the leisure participation of mothers of children with disabilities. *American Journal of Occupational Therapy*, 66. doi: 10.5014/ajot.2012.000521.
- Brown, R. I., Brown P. M., & Bayer, M. B. (1994). A quality of life model: New challenges arising from a six year study. In D. Goode (Ed.), *Quality of life for persons with disabilities* (pp. 39-56). Cambridge, M.A.: Brookline.

- Brown, M., & Gordon, W. (1987). Impact of impairment on activity patterns of children. *Archives Physique Medicine Rehabilitation*, 68(12), 828-832.
- Buttimer, J., & Tierney, E. (2005). Patterns of leisure participation among adolescents with a mild intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9(1), 25-42.
- Canadian Institute of Child Health (1994). *The health of Canada's children: A CICH profile*. Ottawa, Ontario.
- Canino, G.J., Fisher, P. W., Alegria, M. & Bird, H.R. (2013). Assessing Child Impairment in Functioning in Different Contexts: Implications for Use of Services and the Classification of Psychiatric Disorder. *Open Journal of Medical Psychology*, 2, 29-34.
- Carneiro, R. U., & Dall'Acqua, M. J. (2014). Inclusão Escolar na Educação Infantil: Pesquisa e Prática sobre Formação em Serviço de Professores. In Relma U.C. Carneiro, Maria J. C. Dall'Acqua, Patricia M. Caramori (Orgs.), *Educação Especial e Inclusiva: Mudanças para a escola e sociedade* (pp-13-15). São Paulo:Paco Editorial.
- Cohn, E., & Schell, B. (2014). *Willard & Spackman's occupational therapy* (11th ed.). Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.
- Connolly, K., Law, M., & MacGuire, B. (2005) Measuring leisure performance. In M. Law, C. Baum, W. Dunn (Eds.), *Measuring occupational performance: Supporting best practice in occupational therapy* (2nd ed., pp.248–275), New York: Slack.
- Coster, W., Deeney, T., Haltiwanger, J., & Haley, S. (1998). *School Function Assessment user's manual*. San Antonio, TX: The Psychological Corporation.
- Coster, W. J., Law, M. C., & Bedell, G. M. (2010). *Participation and environment measure for children and youth (PEM-CY)*. Boston: Boston University.
- Coster, W., Law, M., Bedell, G., Khetani, M., Cousins, M., & Teplicky, R. (2012). Development of the participation and environment measure for children and youth: Conceptual basis. *Disability and Rehabilitation*, 34, 238-246.
- Cuidados Continuados Saúde e Apoio Social (2016). *Plano de Desenvolvimento da RNCCI 2016-2019*. Retirado de: <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/02/Plano-de-desenvolvimento-da-RNCCI-2016-2019-Ofi%CC%81cial-Anexo-III.pdf>.

- Custers, J.W., Hoijtink, H., Van der Net, J., & Helders, P.J. (2002). Cultural differences in functional status measurement: Analyses of person fit to according to Rasch Model. *Quality of Life Research*, 9, 571–578.
- Decreto - Lei nº 52/2005, de 31 de agosto – *aprovação das Grandes Opções do Plano para 2005-2009 - mais e melhor política de reabilitação*. Disponível em http://www.unic.pt/images/stories/legislacao/L_52_2005.pdf.
- Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de janeiro, retificado pela Declaração de Retificação n.º 10/2008, de 7 de março, e alterado pela Lei n.º 21/2008, de 12 de maio – *define os apoios especializados a prestar na educação pre-escolar e nos ensinos básico e secundário dos setores público, particular e cooperativo*. Disponível em <http://www.dge.mec.pt/sites/default/files/EInfancia/documentos/0015400164.pdf>.
- Decreto-Lei nº 281/2009, de 6 de outubro – criação de um Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI). Disponível em <http://dre.pt/pdf1s/2009/10/19300/0729807301.pdf>.
- DeGrace, B.W. (2004). The everyday occupation of families with children with autism. *American Journal of Occupational Therapy*, 58, 543–550.
- Deliberação nº 10/2003, de 7 de janeiro– *aprova a CIF para fins estatísticos*. Disponível em <https://www.google.pt/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=7&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwiMvaLWtqXVAhVCP5oKHbC3AI4QFghCMAY&url=http%3A%2F%2Fsmi.ine.pt%2FVersao%2FDownload%2F183&usg=AFQjCNFm893UBT3fwyvo4CEPS6NoGuiFQw>.
- DeVon, H.A., Block, M.E., Moyle-Wright, P., Ernst, D.M., Hayden, S.J., Lazzara, D.J., Savoy, S.M., & Kostas-Polston, E. (2007). A psychometric toolbox for testing validity and reliability. *Journal Nursing Scholarsh*, 39(2), 155-64.
- Dijkers, M.P., Whiteneck, G., & El-Jaroudi, R. (2000). Measures of social outcomes in disability research. *Arch Phys Med Rehabil*, 81, 63–80.
- Direcção-Geral de Educação do Ministério da Educação e Ciência (s.d.). *Áreas de Intervenção*. Disponível em <http://www.dge.mec.pt/areas-de-intervencao>.

- Direção-Geral de Estatísticas da Educação e Ciência (s.d.). *Questionário das Necessidades Especiais de Educação Ano letivo 2015/2016*. Disponível em [http://www.dgeec.mec.pt/np4/%7B\\$clientServletPath%7D/?newsId=622&fileName=DGEEC_DSEE_DEEBS_2016_NEE2.pdf](http://www.dgeec.mec.pt/np4/%7B$clientServletPath%7D/?newsId=622&fileName=DGEEC_DSEE_DEEBS_2016_NEE2.pdf).
- Direção-Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular (2008). *Educação Especial, Manual de Apoio á Prática*. Lisboa: Ministério da Educação.
- Ditterline, J., & Oakland, T. (2016). Measurement of Symptom Severity and Impairment. In Sam, Goldstein & Jack A. Naglieri (Eds.). *Assessing Impairment: From Theory to Practice (31-48)*. New York: Springer.
- Ehrmann, L.C., Aeschleman, S. & Svanum, R. (1995). Parental reports of community activity patterns: a comparison between young children with disabilities and their nondisabled peers. *Research in Developmental Disabilities, 16*, 331–343.
- Endicott, J., Spitzer, R.L., Fleiss, J.L. & Cohen, J. (1976) The Global Assessment Scale: A Procedure for Measuring Overall Severity of Psychiatric Disturbance. *Archives of General Psychiatry, 33*, 766-771. Disponível em <http://dx.doi.org/10.1001/archpsyc.1976.01770060086012>.
- Engel-Yeger, B., Jarus, T., Anaby, D., & Law, M. (2009). Differences in patterns of participation between youths with cerebral palsy and typically developing peers. *American Journal of Occupational Therapy, 63*, 96-104.
- Forsyth, R., & Jarvis, S. (2002). Participation in childhood. *Child: Care, Health and Development, 28*, 277-279.
- Garton, A. & Pratt, C. (1990). *Learning to be literate: The development of spoken & written language*. Oxford: Blackwell.
- Gomes, C., Trindade, G., & Fidalgo, J. (2009). Vivências de pais de crianças internadas na Unidade de Cuidados Intensivos do Hospital Pediátrico de Coimbra. *Referência, 2(11)*, 105-116. Disponível em http://www.esenfc.pt/esenfc/rr/index.php?id_website=3&d=1&target=DetalhesArtigo&id_artigo=2157&id_rev=4&id_edicao=31.
- Guillemin, F., Bombardier, C., & Beaton, D. (1993). Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: Literature review and proposed guidelines. *Journal Clinical Epidemiology, 46(12)*, 1417-1432.
- Gulliksen, H. (1950). *Theory of mental test*. New York: John Wiley.

- Gray, D. (1997). High functioning autistic children and the construction of “normal family life”. *Social Science & Medicine*, 44, 1097–1106.
- Heah, T., Case, T., McGuire, B., & Law, M. (2007). Successful participation: the lived experience among children with disabilities. *Canadian Journal of Occupational Therapy - Revue Canadienne d'Ergotherapie*, 74(1), 38-47.
- Hemmingsson, H. & Jonsson, H. (2005). An occupational perspective on the concept of participation in the international classification of functioning, disability and health – some critical remarks. *American Journal of Occupational Therapy*, 59(5), 569–76.
- Henry, A. D. (2000). *Pediatric interest profiles: Surveys of play for children and adolescents, kid play profile, preteen play profile, adolescent leisure interest profile*. Santo António: Therapy Skill Builders.
- Hill, M. M. & Hill, A. B. (2002), *Investigação por Questionário*. Lisboa: Edições Silabo.
- Hilton, C. L., Crouch, M. C., & Israel, H. (2008). Out-of-school participation patterns in children with high functioning autism spectrum disorders. *The American Journal of Occupational Therapy*, 62(5), 554–563.
- Hu, L., Zang, Y., & Li, N. (2012). The applicability of WHODAS 2.0 in adolescents in China. *Journal of clinical nursing*, 21, 2438-51.
- Hyrkäs, K., Appelqvist-Schmidlechner, K. & Oksa, L (2003). Validating an instrument for clinical supervision using an expert panel. *Int J Nurs Stud*, 40(6), 619-625.
- Imms, C., Reilly, S., Carlin, J., & Dodd, K. (2008). Diversity of participation in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(5), 363-369. doi:10.1111/j.1469-8749.2008.02051.x.
- Jette, A.M., Tao, W., & Haley, S.M. (2007) Blending activity and participation sub-domains of the ICF. *Disabil Rehabil*, 29, 1742–1750.
- Kalscheur, J.A. (1992). Benefits of the Americans with Disabilities: Act of 1990 for children and adolescents with disabilities. *American Journal of Occupational Therapy*, 45(5), 419-426.
- Ketelaar, M., Vermeer, A., Hart, H., Van Petegem-van, Beek, E., & Helders, P.J.M. (2001). Effects of a functional therapy program on motor abilities of children with cerebral palsy. *Physical Therapy*, 81, 1535–1545.

- Kielhofner, G. (2008). *Model of Human Occupation: Theory and Application* (4th ed.). Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.
- Kimber, M., Rehm, J. & Ferro, M. (2015). Measurement Invariance of the WHODAS 2.0 in a Population-Based Sample of Youth. *PLoS ONE*, *10*(11). Disponivel em <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0142385>.
- King, G., Law, M., Hanna, S., King, S., Hurley, P., Rosenbaum, P., Kertoy, M., & Petrenchik, T. (2006). Predictors of the Leisure and Recreation Participation of Children With Physical Disabilities: A Structural Equation Modeling Analysis. *Children's Health Care*, *35*(3), 209-234.
- King, G.A., Law, M., King, S., Hurley, P., Hanna, S. & Kertoy, M. (2006) Measuring children's participation in recreation and leisure activities: Construct validation of the CAPE and PACChild. *Care, Health and Development*, *33*, 28–39.
- King, G., Law, M., King, S., Hurley, P., Hanna, S., Kertoy, M., Rosenbaum, P., & Young, N. (2004). *Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) and Preferences for Activities of Children (PAC)*. San Antonio, TX: Harcourt Assessment, Inc.
- King, G., Law, M., King, S., Rosenbaum, P., Kertoy, M., & Young, N. (2003). A conceptual model of factors affecting the recreation and leisure participation of children with disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, *23*(1), 63-90.
- King, G., McDougall, J., Palisano, R., Gritzan, J., & Tucker, M. (1999) Goal attainment scaling: Its use in evaluating pediatric therapy programs. *Phys Occup Ther Ped*, *19*, 31–52.
- Kinney, W. B., & Coyle, C.P. (1992). Predicting Life Satisfaction Among Adults with Physical Disabilities. *Archives Phys Med Rehabil*, *73*(9), 63-9.
- Larson, R.W. & Verma, S. (1999). How children and adolescents spend time across the world: Work, play, and developmental opportunities. *Psychol Bull*, *125*(6), 701-36.
- Law, M. (2002). Participation in the occupations of everyday life. *American Journal of Occupational Therapy*, *56*, 640–649.
- Law, M., King, G., King, S., Kertoy, M., Hurley, P., Rosenbaum, P. ..., & Hanna, S. (2002). *The Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE)*.

Poster session presented at The American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine 56th Annual Meeting, New Orleans, Louisiana.

- Law, M., King, G., King, S., Kertoy, M., Hurley, P., Rosenbaum, P., Young, N., & Hanna, S. (2006). Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48(5), 337-42.
- Law, M., King, G., Rosenbaum, P., Kertoy, M., King, S., & Young, N. (2000). *The participation of children with physical disabilities*. Bethesda, MD: National Institutes of Health.
- Law, M., Petrenchik, T., King, G., & Hurley, P. (2007). Perceived environmental barriers to recreational, community, and school participation for children and youth with physical disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88, 1636–1642.
- Lima, D. V. M. (2011). Desenhos de pesquisa: Uma contribuição ao autor. *Online Brazilian Journal of Nursing*, 10(2), 5-10.
- Lyons, R. F. (1993). Meaningful activity and disability: Capitalizing upon the potential of outreach recreation networks in Canada. *Canadian Journal of Rehabilitation*, 6, 256-265.
- Machado, J. (Coord). (1985). *Moderno Dicionário da Língua Portuguesa*. Lisboa: Circulo de Leitores.
- Mahoney, J. L., Larson, R. W., Eccles, J. S., & Lord, H. (2005). Organized activities as developmental contexts for children and adolescents. In *Organized Activities As Contexts of Development: Extracurricular Activities, After School and Community Programs* (pp. 3-22). Lawrence Erlbaum Associates. DOI: 10.4324/9781410612748.
- Majnemer, A. (2009). Promoting participation in leisure activities: Expanding role for pediatric therapists. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 29, 1–5.
- Majnemer, A., Shevell, M., Law, M., Birnbaum, R., Chilingaryan, G., Rosenbaum, P., & Poulin, C. (2008). Participation and enjoyment of leisure activities in school-aged children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 50(10), 751-758.

- Mancini, M., Coster, W., Trombly, C., & Heeren, C. (2000). Predicting elementary school participation in children with disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 81*, 339–347.
- Martinez, A. R. (1995). *Psicometria: Teoria de los testes psicologicos y educativos*. Madrid: Editorial Sintesis.
- McDougall, J., DeWit, D., King, G., Miller, L., & Killip, S. (2004). High school-aged youths' attitudes toward their peers with disabilities: The role of school and student interpersonal factors. *International Journal of Disability Development and Education, 51*, 287-313.
- McConachie, H., Colver, A.F., Forsyth, R.J., Jarvis, S.N., & Parkinson, K.N. (2006). Participation of disabled children: How should it be characterised and measured?. *Disabil Rehabil. 28*, 1157–1164.
- McMillan, J. & Schumacher, S. (1997). *Research in Education: A conceptual introduction*. Nova Iorque: Hasper Collins.
- Miller, L.J. (2006). *Miller Function & Participation Scales: Examiner's manual*. San Antonio, Texas: PsychCorp Harcourt Assessment.
- Moneta, G. B., & Csikszentmihalyi, M. (1996). The effect of perceived challenges and skills on the quality of subjective experience. *Journal of Personality, 64*, 274–310.
- Morse, J.M. (1991). Approaches to qualitative-quantitative methodological triangulation. *Nurs Res, 40*(1), 120-123.
- Murphy, N., & Carbone, P. (2008). Promoting the participation of children with disabilities in sports, recreation, and physical activities. *Pediatrics, 121*(5), 1057–1061.
- National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. (2016). *Measuring Serious Emotional Disturbance in Children: Workshop Summary*. K. Marton, Rapporteur. Committee on National Statistics and Board on Behavioral, Cognitive, and Sensory Sciences, Division of Behavioral and Social Sciences and Education. Board on Health Sciences Policy, Institute of Medicine. Washington, DC: The National Academies Press.
- Noreau, L., Fougereyrollas, P., & Vincent, C. (2002). The LIFE-H: Assessment of the quality of social participation. *Technology and Disability, 12*, 113-118.

- Omote, S. A (1994). Integração do deficiente: Um pseudo-problema científico. *Temas em psicologia*; 2, 55-62.
- Omote, S. A. (1999). Normalização, integração, inclusão. *Revista Ponto de Vista*. 1, 4-12.
- Participação. (2013) in Dicionário Priberam da Língua Portuguesa. Retrived from <http://www.priberam.pt/dlpo/chave>.
- Participação. (2017). in Dicionário infopédia de Português|Inglês. Retrived from <https://www.infopedia.pt/dicionarios/portugues-ingles/participação>.
- Pasquali, L. (1998). Princípios de elaboração de escalas psicológicas. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 25, 206-213.
- Pasquali, L. (2003). *Psicometria: Teoria dos testes na psicologia e na educação*. Rio de Janeiro: Vozes.
- Patel, V., Hetrick, S., & McGorry, P. (2007). Mental health of young people: A global public-health challenge. *Lancet*, 369, 1302–1313.
- Perenboom, R.J. & Chorus, A.M (2003). Measuring participation according to the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Disabil Rehabilitation*, 25, 577–587.
- Pestana, M. H. & Gageiro, J. N. (2008). *Análise de Dados para Ciências Sociais. A complementaridade do SPSS* (pp. 527-528). Lisboa: Edições Sílabo.
- Plano de Acção para a Integração e das Pessoas com Deficiência e Incapacidade – PAIPDI (2009). Acedido em 18.jul.2017. Disponível em <http://www.inr.pt/content/1/26/paipdin>.
- Quivy, R. & Campenhoudt, L. V. (1992). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Grávida Publicações Lda.
- Rae-Grant, N., Thomas, B.H., Offord, D.R., & Boyle, M.H. (1989). Risk and protective factors, and the prevalence of behavioral and emotional disorders in children and adolescents. *Jornal American Academy of Child Adolescent Psychiatry*, 28(2), 262-268.
- Resnik, L. & Plow, M. A. (2009). Measuring Participation as Defined by the International Classification of Functioning, Disability and Health: An Evaluation of Existing Measures. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 90(5), 856 – 866. Disponível em <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2008.11.010>.

- Resolução do Conselho de Ministros nº120/2006. Diário da República: I série, No 183 (2006) Acedido a 18 de julho. 2017. Disponível em http://www.inr.pt/bibliopac/diplomas/rcm_0120_2006.htm.
- Rosenbaum, P., King, S., Law, M., King, G. & Evans, J. (1998). Family-centred service: A conceptual framework and research review. *Phys Occup Ther Ped*, 18, 1–20.
- Rosenbaum, P. & Stewart, D. (2004). The World Health Organisation International Classification of Functioning Disability and Health: A Model to Guide Clinical Thinking, Practice and Research in the Field of Cerebral Palsy. *Seminars in Pediatric Neurology*, 11, 5-10. Disponível em <https://doi.org/10.1016/j.spen.2004.01.002>.
- Rosenberg, L., Bart, O., Ratzon, N., & Jarus, T. (2012). Personal and Environmental Factors Predict Participation of Children With and Without Mild Developmental Disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 38(4), 561-571.
- Rosenberg, L., Jarus, T., Bart, O., & Ratzon, N. Z. (2011). Can personal and environmental factors explain dimensions of participation of children without developmental disabilities? *Child: Care, Health and Development*, 37(2), 266–275.
- Sandler, I. N., Ayers, T. S., Suter, J. C., Schultz, A., & Twohey-Jacobs, J. (2004). Adversities, strengths, and public policy. In K. I. Maton, C. J. Schellenbach, B. J. Leadbeater, & A. L. Solarz (Eds.), *Investing in children, youth, families, and communities: Strengths-based research and policy* (pp. 31- 49). Washington, DC: American Psychological Association.
- Shenjer, R., Coster, W., & Parus, S. (2005). Participation and activity performance of students with cerebral palsy within the shcoopl environment. *Disability and Rehabilitation*, 27(10), 539-552.
- Scorza, P., Stevenson, A., Canino, G., Mushashi, C., Kanyanganzi, F., Munyanah, M., & Betancourt, T. (2013). Validation of the “World Health Organization Disability Assessment Schedule for Children, Whodas-Child” in Rwanda. *PLoS One*, 8(3). Disponível em <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0057725>.
- Schenker, R., Coster, W., & Parus, S. (2005). Participation and activity performance of students with cerebral palsy within the shcoopl environment. *Disability and Rehabilitation*, 27(10), 539-552.

- Sloper, P., Turner, S., Knussen, C., & Cunningham, C. (1990). Social life of school children with Down's syndrome. *Child: Care, Health and Development*, 16(4), 235-251.
- Sousa, J. (Coord.) (2007). *Mais qualidade de vida para as pessoas com deficiências e incapacidades – Uma estratégia para Portugal*. Vila Nova de Gaia: Centro de Reabilitação Profissional de Gaia (CRPG) e Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa (ISCTE).
- Stevenson, C., Pharoah, P., & Stevenson, R., (1997). Cerebral palsy - the transition from youth to adulthood. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 39, 336-342.
- Strein, W. & Kuhn- McKearin, M. (2012). Review of the School Function Assessment (SFA). In F.R. Volkmar (Ed). *Encyclopedia of Autism Spectrum Disorders* (pp. 2658-2662). New York: Springer.
- UNESCO (1994). *Declaração de Salamanca sobre princípios, políticas e práticas na área das necessidades educativas especiais*. Conferência Mundial de Educação Especial. Salamanca, Espanha.
- Ustun, T.B., Ayuso-Mateos, J.L., Chatterji, S., Mathers, C., & Murray, C.J. (2004). Global burden of depressive disorders in the year 2000. *British Journal Psychiatry*, 184, 386–392.
- Ustun, T.B., Chatterji, S., Bickenbach, J., Kostanjsek, N., & Schneider, M. (2003). The International Classification of Functioning, Disability and Health: A new tool for understanding disability and health. *Disability Rehabilitation*, 25, 565–571.
- Üstün, T. B., Chatterji, S., Kostanjsek, N., Rehm, J., Kennedy, C., ... Epping-Jordan, J., in collaboration with WHO/NIH Joint Project. (2010). Developing the World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0. *Bulletin of the World Health Organization*, 88(11), 815–823. <http://doi.org/10.2471/BLT.09.067231>.
- Üstün, T.B., Kostanjsek, N., Chatterji, S., & Rehm, J. (2010). *Measuring health and disability: Manual for WHO disability assessment schedule WHODAS 2.0*. Malta: World Health Organization.
- Van den Berg-Emons, H.J.G., Saris, W.H.M., Barbanson, D.C., Westerterp, K.R., Huson, A. & Van Baak, M.A. (1995) Daily physical activity of school children with spastic diplegia and of healthy control subjects. *Journal of Pediatrics*, 127, 578–584.

- Von Korff M., Crane P.K., Alonso J., Vilagut G., Angermeyer M.C., et al., (2008). Modified WHODAS-II provides valid measure of global disability but filter items increased skewness. *Journal Clinical Epidemiology*, 61(11), 1132–1143.
- Whiteneck, G. (2006). Conceptual models of disability: Past, present, and future. In: M. Field, A. Jette, L.M. Martin (Eds.) *Workshop on disability in America: A new look—summary and background*. Washington, DC: The National Academies Pr.
- WHO. World Health Organization (1993). *The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorder: Diagnostic Criteria for Research*. World Health Organization.
- WHO. World Health Organization (2001). *International classification of functioning, disability, and health*. Geneva: World Health Organization.
- WHO. World Health Organization (2007). *International Classification of Functioning, Disability and Health; Children and Youth Version*. Geneva: World Health Organization.
- WHO. World Health Organization (2010). *MhGAP Scaling up care for mental, neurological, and substance use disorders*. World Health Organization.
- WHO. World Health Organization (2017). Disability Assessment Schedule 2.0. Disponível em <http://www.who.int/classifications/icf/whodasii/en/>.
- WHO. World Health Organization (s.d.). Process of translation and adaptation of instruments. Disponível em http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/translation/en/.
- Wild, D., Grove, A., Martin, M., Eremenco, S., McElroy, S., Verjee-Lorenz, A., et al. (2005) Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: Report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value Health*, 8(2), 94-104. Disponível em <http://dx.doi.org/10.1111/j.1524-4733.2005.04054.x>.
- Winters, N.C., & Myers, K.M. (2005). Ten-Year Review of Rating Scales, VII: Scales Assessing Functional Impairment. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 44, 309–338.
- Wynd, C.A., & Schmidt, B., & Schaefer, M.A. (2003). Two quantitative approaches for estimating content validity. *West J Nurs Res*, 25(5), 508-518.

Anexo A – Contatos realizados para pedido de autorização para utilização da escala WHODAS 2.0 CY - WHO e a APA

Organização Mundial de Saúde

223385 Form to request translation of WHO copyrighted material Tese de Mestrado x

pubrights <pubrights@who.int> 06/04/17 ★ ↶ ↷
para mim ▾

inglês > português Traduzir mensagem Desactivar para mensagens em: inglês x

Dear Ana,

Thank you for your request.

Despite the use of the WHODAS name, WHODAS-CHILD was not actually published by WHO. Instead, it was developed for the DSM 5 clinical trials by a DSM 5 workgroup and adapted based on WHODAS. Permission to use WHODAS-CHILD should be sought from the American Psychological Association <http://www.apa.org/>

Kind regards,
Catalina

From: internet@who.int [mailto:internet@who.int]
Sent: 05 April 2017 19:24
To: pubrights; cafefeso@gmail.com
Subject: [DataCol Web] Form to request translation of WHO copyrighted material

DataCol Web: Form to request translation of WHO copyrighted material
=====

ID: 223385

Section: Contact details

* Title
* Dr

* First name
* Ana

* Family name
* Sousa

* Organization/affiliation
* Escola Superior de Educação de Viseu

* Web site address
* <http://www.esev.ipv.pt/>

* Type of organization/affiliation
* Academic

* If other, please specify
*

* Position
* Student

* Telephone
* [+351965381596](tel:+351965381596)

* Fax
* +232 419002

* Address
* Rua Maximiano Araújo 3504 - 501 VISEU PORTUGAL

* Country
* Portugal

* Email
* cafefeso@gmail.com

Section: Information about WHO material to be translated

* ISBN / WHO Reference Number

*

* Year of publication

* 2010

* Which language(s) do you plan to translate into?

* Portuguese

* Please select the item(s) to be translated

* Entire document(s)

* For each item selected, please provide a reference and page number, if entire document, indicate "entire document"

* entire document

* The item translated will be published as

* Standalone Publication

Section: Information about your publication

* Please provide the title of your publication that the above materials will be published in. If you plan to translate the entire document, please indicate the title in the language of the translation

* Validação da WHODAS -CHILD

* Publishing format

* web (PDF, HTML)

* If web please provide URL / If other, please specify

*

* Print run (if applicable)

*

* Target audience and planned distribution

* Portugal

* Planned publication date

* 19/12/2017

* If your publication is to be sold, please indicate the planned selling price

*

* Is your publication sponsored or funded by an organisation other than your own? Please provide additional information

* Only with my academic organisation

* Will there be any advertising associated with your publication


* No

* Additional information about your request

*

Click the following link to access a format view of this record:

http://apss.who.int/datacol/survey.asp?survey_id=262&respondent_id=223385&display_only_results=1

 **Ana Sousa** <capefeso@gmail.com> 06/04/17 ☆ ↶ ▾

para pubrights ▾

Thanks for your quick awnser !!

Ana catarina

...

 **Ana Sousa** <capefeso@gmail.com> 17/04/17 ☆ ↶ ▾

para pubrights ▾

Hi Catalina

I have been sending emails for American Psychological Association and than for the American psychiatric association and the two of them told me that WHO was the responsible for WHODAS-CHILD.

I dont know what else can i do to find the responsables.

Hope you can help me !

Catarina

...

 **pubrights** <pubrights@who.int> 19/04/17 ☆ ↶ ▾

para mim ▾

 Inglês ▾ > português ▾ Traduzir mensagem

[Desactivar para mensagens em: inglês](#) x

Dear Catarina,

Thank you for your message.

You are free to use WHODAS –CHILD but I am afraid WHO cannot grant an explicit permission for its use as this tool was not validated by WHO.

Kind regards,

Catalina

Catalina GRADIN

Technical Assistant

WHO Press

Strategy, Policy and Information Department


World Health Organization

Associação Americana de Psiquiatria

Validation of whodas child

Tese de Mestrado x



 **Ana Sousa** <capefeso@gmail.com>
para permissions

06/04/17 ☆



good afternoon.
I am doing a master's degree in special needs and I have the basic training of occupational therapy.
I am thinking of validating and translating the whodas child into the Portuguese population.

I would like to get permission.

Bests regards

Catarina

Enviado do meu iPhone

 **Hutchinson, Adele** <AHutchinson@apa.org>
para mim

06/04/17 ☆



inglês > português Traduzir mensagem

Desactivar para mensagens em: inglês x

Dear Catarina,


Thank you for your request. Please provide me with the name of the journal and article title along with the page number the material you would like to reuse appears on.

Best,

Adele Hutchinson | Permissions Manager
Publications & Databases | [202.682.5152](tel:2026825152) | ahutchinson@apa.org
www.apa.org
American Psychological Association

Advancing psychology to benefit society and improve people's lives

...

 **Ana Sousa** <capefeso@gmail.com>
para Adele

07/04/17 ☆




Hi Adele,

I cant find a jornal or an article where the Whodas child might be . I only found it in the page of the division od child and youth psychiatry, Department of psuchiary of Royal University Hospital. The link if above

http://medicine.usask.ca/documents/psychiatry/WHODAS2_20150123-1.pdf

Thanks

best regards

 **Hutchinson, Adele** <AHutchinson@apa.org>
para mim

07/04/17 ☆



inglês > português Traduzir mensagem

Desactivar para mensagens em: inglês x

Hi Ana,


Why do you think it belongs to the [American Psychological Association](http://www.apa.org)? Did you see a source for the scale somewhere? The only source I'm finding for this is listing the World Health Organization as the creator and you would have to contact them for permission.

<http://www.who.int/classifications/icf/whodasii/en/index6.html>

Best,
Adele

From: Ana Sousa [mailto:capefeso@gmail.com]
Sent: Friday, April 07, 2017 11:11 AM
To: Hutchinson, Adele <AHutchinson@apa.org>
Subject: Re: Validation of whodas child

...

 **Ana Sousa** <capefeso@gmail.com>
para Adele

07/04/17 ☆




I allready did but this was the answer!

Thanks you
Dear Ana,

Thank you for your request.

Despite the use of the WHODAS name, WHODAS-CHILD was not actually published by WHO. Instead, it was developed for the DSM 5 clinical trials by a DSM 5 workgroup and adapted based on WHODAS. Permission to use WHODAS-CHILD should be sought from the [American Psychological Association](http://www.apa.org/) <http://www.apa.org/>

...

 **Hutchinson, Adele** <AHutchinson@apa.org>
para mim

07/04/17 ☆



inglês > português Traduzir mensagem

Desactivar para mensagens em: inglês x


Dear Ana,

They may be confusing us with the [American Psychiatric Association](http://www.psychiatry.org/psychiatrists/practice/dsm/educational-resources/assessment-measures) (the other APA). They are the publishers of the DSM 5, not the [American Psychological Association](http://www.apa.org/). I found the WHODAS discussed on their website as well: <https://www.psychiatry.org/psychiatrists/practice/dsm/educational-resources/assessment-measures>

Best,
Adele

From: Ana Sousa [mailto:capefeso@gmail.com]
Sent: Friday, April 07, 2017 11:50 AM

...

 **Ana Sousa** <capefeso@gmail.com>
para Adele

07/04/17 ☆



Thanks adele !

I will try that way !!!

Anexo B – Contato com as autoras do instrumento WHODAS 2.0 CY

Validation of WHODAS CHILD Caixa de entrada x Tese de Mestrado x 📄 🖨️ 📧

Ana Sousa <capefeso@gmail.com> 17/04/17 ☆ ↶ ⌵
para Theresa_Betanc. ⌵

Good afternoon

My name is Catarina and im on the final year of my master degree in special needs. Im trying to find the responsables for WHODAS Child to get their permission to validate the scale in Portugal. The problem is that WHO told me that APA was the responsables and APA says the scale is from WHO. Can you tell me who did you get your permission from?

Thank you for your time !!!

...

Betancourt, Theresa S <tstichic@hsph.harvard.edu> 17/04/17 ☆ ↶ ⌵
para Pamela, Emily, Jordan, Glorisa, mim ⌵

🇺🇸 inglês ⌵ > 🇵🇹 português ⌵ Traduzir mensagem Desactivar para mensagens em: inglês x

Dear Ana , thank you for your message, I'm looping in here Glorisa Canino and Pamela Scorza who can help I'm currently at the airport about to leave the country.
Very best, Theresa Betancourt
THERESA S. BETANCOURT, ScD, MA | Associate Professor of Child Health and Human Rights
Director | Research Program on Children and Global Adversity
Department of Global Health & Population | Harvard T.H. Chan School of Public Health
665 Huntington Avenue, 1213 | Boston, MA 02115
o: 617-432-5003 fax: 617-432-4210
theresa_betancourt@harvard.edu
Join the conversation:
[News](#) | [Twitter](#) | [Facebook](#) | [LinkedIn](#) | [YouTube](#)
Sent from my iPhone

Ana Sousa <capefeso@gmail.com> 26/04/17 ☆ ↶ ⌵
para Theresa, Emily, Jordan, Glorisa, Pamela ⌵

Good afternoon

My name is Catarina and im on the final year of my master degree in special needs. Im trying to find the responsables for WHODAS Child to get their permission to validate the scale in Portugal. The problem is that WHO told me that APA was the responsables and APA says the scale is from WHO. Can you tell me who did you get your permission from?

Thank you for your time !!!

--
Com os melhores cumprimentos

Ana Catarina Sousa
Licenciada em Terapia Ocupacional pela Escola Superior de Tecnologia e Saúde do Porto

Mail Delivery Subsystem Endereço não encontrado A sua mensagem não foi entregue a gcanino@rcm.upr.edu... 26/04/17 ☆

Pamela Scorza <pamelascorza@gmail.com> 26/04/17 ☆ ↶ ⌵
para mim ⌵

🇺🇸 inglês ⌵ > 🇵🇹 português ⌵ Traduzir mensagem Desactivar para mensagens em: inglês x

Thank you for your message. I am traveling and will be unable to respond to email until May 10th. Please excuse delays in response.

Betancourt, Theresa S <tstichic@hsph.harvard.edu> 03/05/17 ☆ ↶ ⌵
para mim, Emily, Jordan, Glorisa, Pamela ⌵

🇺🇸 inglês ⌵ > 🇵🇹 português ⌵ Traduzir mensagem Desactivar para mensagens em: inglês x

As I understand it the scale is from WHO and should be on their website. Very best, Theresa Betancourt

Sent from my iPad

...

Ana Sousa <capefeso@gmail.com> 03/05/17 ☆ ↶ ⌵
para Theresa ⌵

I already contacted WHO and they told me the scale belong to APA and APA says it belong to WHO. So, its been difficult to know who is the responsible for it. As i know that you validated the scale i thought that you may help me with that.

Thanks !!

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

**Considerando a “Declaração de Helsínquia” da Associação Médica Mundial
(Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West
1996 e Edimburgo 2000)**

**Designação do Estudo: Tradução e adaptação transcultural do Instrumento de
avaliação WHODAS 2.0 Child and Youth**

Eu, abaixo-assinado, (nome completo) _____
responsável pelo utente (nome completo) _____
_____, declaro ter compreendido a
explicação que me foi fornecida acerca da investigação que se tenciona realizar. Foi-
me ainda dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, das quais
obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de
Helsínquia, a informação que me foi prestada versou os objetivos, os métodos bem
como os benefícios e os potenciais riscos. Além disso, foi-me afirmado que tenho o
direito de recusar a todo o tempo a sua participação no estudo, sem que isso possa ter
como efeito qualquer prejuízo na assistência que me/lhe é prestada.

Por isso, consinto que me/lhe seja aplicado o inquérito proposto pelo investigador.

Data: ____ / _____ / 2017

Assinatura do Participante: _____

Assinatura do Responsável pelo participante: _____

Grau de parentesco: _____

O Investigador responsável

Nome: _____

Assinatura: _____

Anexo D – Questionário sociodemográfico



No âmbito do projeto final de Mestrado em Educação Especial – área de Especialização Domínio Cognitivo-Motor, da Escola Superior de Educação de Viseu, encontro-me a realizar a tradução do instrumento de avaliação WHODAS CHILD AND YOUTH – World Health Organization Disability Assessment Schedule para língua portuguesa.

Para a validação da mesma, peço a sua colaboração no preenchimento do instrumento e das questões anteriores que terão como único fim o científico. As respostas são confidenciais e anónimas e pode desistir do preenchimento em qualquer momento.

Agradeço, desde já, a sua colaboração.

1. Dados Gerais

A) Informações sobre si

A1) Quantos anos tem? _____

A2) Sexo

<input type="checkbox"/>	Masculino (1)
<input type="checkbox"/>	Feminino (2)

A3) Nível de escolaridade que completou

<input type="checkbox"/>	Não sabe ler nem escrever (1)	<input type="checkbox"/>	11º Ano (Antigo 7º ano) (6)
<input type="checkbox"/>	Menos que a 4ª Classe (2)	<input type="checkbox"/>	12º Ano (7)
<input type="checkbox"/>	4ª Classe (3)	<input type="checkbox"/>	Bacharelato (8)
<input type="checkbox"/>	6º Ano (4)	<input type="checkbox"/>	Licenciatura (9)
<input type="checkbox"/>	9º Ano (Antigo 5º ano) (5)	<input type="checkbox"/>	Mestrado (10)
		<input type="checkbox"/>	Outro. Qual? _____

A4) Situação perante o trabalho

<input type="checkbox"/>	Trabalhador por conta de outrem (1)	<input type="checkbox"/>	Trabalhador por conta própria (4)
<input type="checkbox"/>	Desempregado/a (2)	<input type="checkbox"/>	Doméstica/o (5)
<input type="checkbox"/>	Reformado/a (3)	<input type="checkbox"/>	Outra. Qual? ____

A5) Área de atividade

<input type="checkbox"/>	Agricultura (1)	<input type="checkbox"/>	Escritórios (5)	<input type="checkbox"/>	Indústria (8)
<input type="checkbox"/>	Comércio (2)	<input type="checkbox"/>	Administração Pública(6)	<input type="checkbox"/>	Banca/Seguros (9)
<input type="checkbox"/>	Transportes (3)	<input type="checkbox"/>	Distribuição (7)	<input type="checkbox"/>	Forças de segurança (10)
<input type="checkbox"/>	Construção Civil (4)	<input type="checkbox"/>	Outro. Qual? _____		

A6) Situação familiar

<input type="checkbox"/>	Casado/a ou em união de facto (1)	<input type="checkbox"/>	Divorciado (4)
<input type="checkbox"/>	Solteiro (2)	<input type="checkbox"/>	Mãe/pai Adotivo (5)
<input type="checkbox"/>	2º Casamento (3)	<input type="checkbox"/>	Viúvo (6)

A6) Se tem um cônjuge/companheiro que resida com a criança/adolescente, refira:

A6.1) Nível de escolaridade que completou o cônjuge/companheiro

<input type="checkbox"/>	Não sabe ler nem escrever (1)	<input type="checkbox"/>	11º Ano (Antigo 7º ano) (6)
<input type="checkbox"/>	Menos que a 4ª Classe (2)	<input type="checkbox"/>	12º Ano (7)
<input type="checkbox"/>	4ª Classe (3)	<input type="checkbox"/>	Bacharelato (8)
<input type="checkbox"/>	6º Ano (4)	<input type="checkbox"/>	Licenciatura (9)
<input type="checkbox"/>	9º Ano (Antigo 5º ano) (5)	<input type="checkbox"/>	Mestrado (10)
<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	Outro. Qual? _____

A6.2) Situação perante o trabalho do cônjuge/companheiro

<input type="checkbox"/>	Trabalhador por conta de outrem (1)	<input type="checkbox"/>	Trabalhador por conta própria (4)
<input type="checkbox"/>	Desempregado/a (2)	<input type="checkbox"/>	Doméstica/o (5)
<input type="checkbox"/>	Reformado/a (3)	<input type="checkbox"/>	Outra. Qual? _____

A6.3) Área de atividade do cônjuge/companheiro

<input type="checkbox"/>	Agricultura (1)	<input type="checkbox"/>	Escritórios (5)	<input type="checkbox"/>	Banca/seguros (9)
<input type="checkbox"/>	Comércio (2)	<input type="checkbox"/>	Administração Pública (6)	<input type="checkbox"/>	Distribuição (10)
<input type="checkbox"/>	Transportes (3)	<input type="checkbox"/>	Forças de Segurança (7)	<input type="checkbox"/>	Outro. Qual? _____
<input type="checkbox"/>	Construção Civil (4)	<input type="checkbox"/>	Indústria (8)	<input type="checkbox"/>	

A7) Atividades que realiza

<input type="checkbox"/>	Nenhuma (1)	<input type="checkbox"/>	Basquetebol (8)
<input type="checkbox"/>	Futebol (2)	<input type="checkbox"/>	Andebol (9)
<input type="checkbox"/>	Yoga (3)	<input type="checkbox"/>	Desportos de Luta (10)
<input type="checkbox"/>	Voleibol (4)	<input type="checkbox"/>	Atividades de ginásio (11)
<input type="checkbox"/>	Corrida (5)	<input type="checkbox"/>	Leitura (12)
<input type="checkbox"/>	Natação (6)	<input type="checkbox"/>	Agricultura (13)
<input type="checkbox"/>	Pintura (7)	<input type="checkbox"/>	Outras? Quais? _____

A8) Com quem pratica maioritariamente as atividades?

<input type="checkbox"/>	Amigos (1)	<input type="checkbox"/>	Família. Quem? _____ (3)
<input type="checkbox"/>	Sozinho (2)	<input type="checkbox"/>	Outros? Quem _____

B) Informações sobre a criança/adolescente

Diagnóstico: _____

B1) Acompanhamento Terapêutico (terapia da fala, ocupacional, fisioterapia, psicologia, outro)? _____

B2) Acompanhamento Educacional (Intervenção Precoce, decreto lei 3/2008)?

B3) Grau de parentesco

<input type="checkbox"/>	Pai (1)	<input type="checkbox"/>	Avó (3)
<input type="checkbox"/>	Mãe (2)	<input type="checkbox"/>	Avô (4)
<input type="checkbox"/>	Outro. Qual? _____		

B4) Sexo da criança/adolescente

<input type="checkbox"/>	Masculino (1)
<input type="checkbox"/>	Feminino (2)

B5) Número de irmãos

<input type="checkbox"/>	0 (1)	<input type="checkbox"/>	2 (3)
<input type="checkbox"/>	1 (2)	<input type="checkbox"/>	Outro. Qual?

B6) Idade da criança/adolescente

<input type="checkbox"/>	1 (1)	<input type="checkbox"/>	5 (5)	<input type="checkbox"/>	9 (9)	<input type="checkbox"/>	13 (13)	<input type="checkbox"/>	17 (17)
<input type="checkbox"/>	2 (2)	<input type="checkbox"/>	6 (6)	<input type="checkbox"/>	10 (10)	<input type="checkbox"/>	14 (14)		
<input type="checkbox"/>	3 (3)	<input type="checkbox"/>	7 (7)	<input type="checkbox"/>	11 (11)	<input type="checkbox"/>	15 (15)		
<input type="checkbox"/>	4 (4)	<input type="checkbox"/>	8 (8)	<input type="checkbox"/>	12 (12)	<input type="checkbox"/>	16 (16)		

B7) Posição da criança/ adolescente em relação aos irmãos

<input type="checkbox"/>	Mais velha (1)	<input type="checkbox"/>	Terceira (3)
<input type="checkbox"/>	Segunda (2)	<input type="checkbox"/>	Outro. Qual? _____

B8) Interesses da criança/adolescente

<input type="checkbox"/>	Carros (1)	<input type="checkbox"/>	Brinquedos com som (8)	<input type="checkbox"/>	Jogo- computador/tablet (15)
<input type="checkbox"/>	Bonecas (2)	<input type="checkbox"/>	Escrever (9)	<input type="checkbox"/>	Ver séries e filmes (16)
<input type="checkbox"/>	Puzzles (3)	<input type="checkbox"/>	Ler (10)	<input type="checkbox"/>	Ver desenhos animados (17)
<input type="checkbox"/>	Encaixes (4)	<input type="checkbox"/>	Brincar com a bola (11)	<input type="checkbox"/>	Sair com os amigos (18)
<input type="checkbox"/>	Construções (5)	<input type="checkbox"/>	Peluches (12)	<input type="checkbox"/>	Pintar (19)
<input type="checkbox"/>	Desenhar (6)	<input type="checkbox"/>	Atividades na natureza (13)	<input type="checkbox"/>	Assistir a jogos (20)
<input type="checkbox"/>	Jogos de Tabuleiro (7)	<input type="checkbox"/>	Jogar às cartas (14)	<input type="checkbox"/>	Outro. Qual? _____

B9) Com quem realiza as atividades?

<input type="checkbox"/>	Sozinha (1)	<input type="checkbox"/>	Com outras crianças/adolescentes	<input type="checkbox"/>	Com outros adultos
<input type="checkbox"/>	Com os pais (2)	<input type="checkbox"/>	Outros. Quem? _____		

B10) Onde realiza as atividades maioritariamente?

<input type="checkbox"/>	Em casa (1)	<input type="checkbox"/>	Em casa de amigos (3)
<input type="checkbox"/>	No exterior (2)	<input type="checkbox"/>	Outro. Onde? _____

B11) Atividades desportivas que a criança/adolescente realiza/participa

<input type="checkbox"/>	Futebol (1)	<input type="checkbox"/>	Basquetebol (4)	<input type="checkbox"/>	Andebol (7)	<input type="checkbox"/>	Voleibol (10)
<input type="checkbox"/>	Natação (2)	<input type="checkbox"/>	Corrida (5)	<input type="checkbox"/>	BTT (8)	<input type="checkbox"/>	Desportos de luta (11)
<input type="checkbox"/>	Yoga (3)	<input type="checkbox"/>	Voleibol (6)	<input type="checkbox"/>	Ginástica (9)	<input type="checkbox"/>	Outras? Quais? _____

**Exmo. Senhor Presidente do Conselho de Administração
do Centro Hospitalar Tondela-Viseu – E.P.E.**

Eu, Ana Catarina Pereira Fernandes de Sousa, Terapeuta Ocupacional do Centro Hospitalar Tondela-Viseu, com o número mecanográfico 6783, proponho-me a realizar um estudo quantitativo para tradução e adaptação transcultural da escala de avaliação WHODAS 2.0 Child and Youth, no âmbito do mestrado em educação especial, domínio cognitivo e motor, da Escola Superior de Educação de Viseu. Orientada pela Professora Doutora Maria João Amante e pela Professora Doutora Susana Fonseca venho solicitar autorização para a realização da investigação no serviço de Pedopsiquiatria e de M.F.R. do CHTV que presumivelmente terminará em Novembro.

A investigação envolve utentes, crianças, em quais não se prevê benefícios ou riscos/incómodos derivados desta. Será realizado um questionário para o perfil demográfico e a tradução da escala WHODAS 2.0 Child and youth, juntos em anexo. O único dado clínico necessário do utente será o seu diagnóstico para fins demográficos sempre respeitando a confidencialidade do utente.

Está prevista a obtenção de um Consentimento Informado, livre e Esclarecido com informação escrita para o participante, clarificadora dos objetivos, dos riscos e dos benefícios decorrentes deste estudo/projeto de investigação, bem como da sua inteira liberdade para decidir da sua aceitação em participar.

Eu, Ana Catarina Pereira Fernandes de Sousa, abaixo-assinado, na qualidade de Investigador Principal, declaro por minha honra que as informações prestadas neste questionário são verdadeiras. Mais declaro que, durante o estudo, serão respeitadas as recomendações constantes da Declaração de Helsínquia (com as emendas de Tóquio, 1975, Veneza, 1983, Hong-Kong, 1989, Somerset West, 1996 e Edimburgo, 2000) e da Organização Mundial da Saúde, no que se refere à experimentação que envolve seres humanos.

Investigador Principal



A Terapeuta Ocupacional
Ana Catarina Pereira Fernandes de Sousa
(Ana Catarina Pereira Fernandes De Sousa)
(C: 046624187)

Viseu, 26 de setembro de 2017

Anexo F –Requerimento dirigido ao Presidente do Conselho de Administração do CHTV- E.P.E.

Exmo. Senhor Presidente do Conselho de Administração

Do Centro Hospitalar Tondela-Viseu – EPE

Assunto: Pedido de autorização para realização de estudo/projeto de investigação

Nome do Investigador Principal: Ana Catarina Pereira Fernandes de Sousa


Título do projeto de investigação: Tradução e adaptação transcultural do instrumento WHODAS 2.0 Child and Youth

Pretendendo realizar no Serviço de **Psiquiatria Infantil e no Serviço de M.F.R.** do Centro Hospitalar Tondela-Viseu – E.P.E. o estudo/projeto de investigação em epígrafe, solicito a V. Exa., na qualidade de Investigador/Promotor, autorização para a sua efetivação.

Para o efeito, anexa toda a documentação referida no dossier da Comissão de Ética do Centro Hospitalar Tondela-Viseu respeitante a estudos/projetos de investigação, à qual endereçou pedido de apreciação e parecer.

Com os melhores cumprimentos.

O investigador principal



A Terapeuta Ocupacional
(Ana Catarina Pereira Fernandes De Sousa)
(C- 046674187)

Viseu, 26 de Setembro de 2017

Anexo G– Requerimento dirigido ao Presidente da Comissão de ética para a saúde do
CHTV – E.P.E

**Exmo. Senhor Presidente da Comissão de Ética para a Saúde
do Centro Hospitalar Tondela-Viseu – E.P.E.**

Assunto: Pedido de apreciação e parecer para estudo/projeto de investigação

Nome do Investigador Principal: Ana Catarina Pereira Fernandes de Sousa

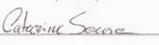
Título do projecto de investigação: Tradução e adaptação transcultural do
instrumento de avaliação WHODAS 2.0 Child and Youth

Pretendendo realizar no Serviço de **Psiquiatria Infantil e** no Serviço de **M.F.R.** do
Centro Hospitalar Tondela-Viseu– E.P.E. o estudo/projeto de investigação em
epígrafe, solicito a V. Exa., na qualidade de Investigador/Promotor, a sua apreciação e
a elaboração do respetivo parecer.

Para o efeito, anexo toda a documentação referida no dossier dessa comissão
respeitante a estudos/projetos de investigação.




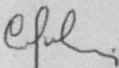
Com os melhores cumprimentos.

O investigador/promotor

A Terapeuta Ocupacional

(Ana Catarina Pereira Fernandes De Sousa)
(C-046674187)

Viseu, 26 de Setembro de 2017

Anexo H – Resposta do Conselho de Administração do CHTV

			
Conselho de Administração			
Exma Senhora Terapeuta Ocupacional Ana Catarina Pereira Fernandes Sousa MFR			
000010 111111111			
<hr/>			
SUA REFERÊNCIA	SUA COMUNICAÇÃO DE	NOSSA REFERÊNCIA Nº: PROC. Nº:	DATA: 08-11-2017
<hr/>			
ASSUNTO: Pedido de autorização para recolha de dados			
<p>Em resposta ao assunto acima mencionado informamos V^a Ex^a que se autoriza a recolha de dados, de acordo com o parecer da Comissão de Ética para a Saúde, para a realização do estudo quantitativo para tradução da escala de avaliação WHODAS_CHILD.</p>			
Com os melhores cumprimentos,			
O Presidente do Conselho de Administração			
			
(Cílio Pereira Correia, Dr.)			
PCA/Ab			

DELIBERAÇÃO

N/ Referência	30/10/2017/2
Designação	Pedido de autorização para realização do estudo quantitativo para tradução da escala de avaliação WHODAS_CHILD, no âmbito do mestrado em educação especial, domínio cognitivo e motor da ESEV.
Investigador(a) Principal	Terapeuta Ocupacional: Ana Catarina Pereira Fernandes de Sousa.
Data do documento	26 de Setembro de 2017
Data de Entrada na CES	2 de Outubro de 2017
Data de Deliberação CES	30 de Outubro 2017

Analisado o pedido de autorização para realização do estudo quantitativo para tradução da escala de avaliação WHODAS_CHILD, no âmbito do mestrado em educação especial, domínio cognitivo e motor da ESEV, a realizar pela Terapeuta Ocupacional Ana Catarina Pereira Fernandes de Sousa, na qualidade de investigadora principal, esta CES deliberou que nada há a opor ao mesmo.

Elementos da CES do CHTV que deliberaram em reunião ocorrida em 30/10/2017:

Presidente: Maria Helena Ruivo Solheiro
Vice-presidente: Ana Cristina Mendes Figueiredo Andrade
Vogal: Celeste Maria Barrigas do Nascimento
Vogal: Cristina Isabel Santos Guerreiro Madeira
Vogal: António Jaime Pereira Pinto Fernandes
Vogal: Fernando José Andrade Ferreira Almeida
Vogal: Ana Maria Pinto da Costa

A Presidente da Comissão de Ética para a Saúde do CHTV

Dra. Helena Solheiro
Presidente da C.E.S.

Informação aos Participantes

O presente estudo pretende a tradução para língua portuguesa do instrumento de avaliação WHODAS 2.0 Child and Youth. O instrumento avalia competências das crianças como comunicação e compreensão, locomoção, cuidados pessoais, interação com os outros, atividade da vida diária e participação na sociedade. Irá responder a um questionário com dados pessoais e à escala traduzida apenas uma vez. Este estudo não tem qualquer risco ou benefício para o seu filho/a. É livre de participar no estudo e a sua não participação não compromete o seu tratamento no hospital nem o respeito pelos direitos à assistência que lhe é devida. Tem tempo disponível para refletir sobre o pedido de participação neste estudo, inclusive poder ouvir opinião de familiares e/ou amigos. Garantimos a privacidade e confidencialidade dos seus dados, sendo unicamente utilizados os valores para este estudo. Deste já, garantimos o conhecimento e aprovação deste estudo pela Comissão de Ética para a Saúde do Centro Hospitalar Tondela-Viseu – EPE.

Caso necessite de mais esclarecimentos, poderá contactar a investigadora Catarina Sousa, número de telefone 965381596 ou por email capefeso@gmail.com.

Obrigada

WHO DAS 2 Children and Youth
36-Item Version
To Be Completed by Youth ages 11 and older
Parent/Guardian to complete for youth 10 and Under

Patient [identifier] _____
Patient's DOB ___/___/_____
Date of assessment ___/___/_____
Informant [identifier] _____

This questionnaire asks about problems you may have due to health conditions. Health conditions include diseases, illnesses, or other health problems that may be short- or long-lasting injuries, mental or emotional problems, or problems with alcohol or drugs.

Think back over the last 30 days and answer these questions, thinking about how much difficulty you have had doing the following activities. For each question, please circle only one response.

H1	How do you rate your health overall health in the past 30 days?	Very good	Good	Moderate	Bad	Very bad
In the last 30 days, how much difficulty did you have in:						
Understanding and communicating						
D1.1	Concentrating for 10 minutes at a time or more while doing homework, playing a game, or doing something you were asked to do?	None	Mild	Moderate	Severe	Extreme/ Cannot Do
D1.2	Remembering to do important things, such as crossing the street safely, taking the right books to school, and remembering to do homework assignments?	None	Mild	Moderate	Severe	Extreme/ Cannot Do
D1.3	Finding a way to deal with common, everyday problems that other people your age can manage?	None	Mild	Moderate	Severe	Extreme/ Cannot Do
D1.4	Learning how to do something new, for example, how to play a new game, or learning something new at school?	None	Mild	Moderate	Severe	Extreme/ Cannot Do
D1.5	Generally understanding what people say?	None	Mild	Moderate	Severe	Extreme/ Cannot Do
D1.6	Telling your family or friends about things you have done, or people you have met, or places you have been?	None	Mild	Moderate	Severe	Extreme/ Cannot Do
Getting around						
D2.1	Standing for a reasonable period of time, for example, in PE or school assembly or church/temple?	None	Mild	Moderate	Severe	Extreme/ Cannot Do
D2.2	Getting up from a sitting position?	None	Mild	Moderate	Severe	Extreme/ Cannot Do
D2.3	Moving around inside your home?	None	Mild	Moderate	Severe	Extreme/ Cannot Do
D2.4	Getting around at school or at a friend's?	None	Mild	Moderate	Severe	Extreme/ Cannot Do
D2.5	Walking for as long a distance as other people your age can?	None	Mild	Moderate	Severe	Extreme/ Cannot Do

Please continue on next page ...

In the last 30 days, <u>how much difficulty</u> did your child have in:						
Self-care						
D3.1	Keeping yourself and your clothes clean, taking baths or showers, and brushing your teeth without being asked?	None	Mild	Moderate	Severe	Extreme/ Cannot Do
D3.2	Getting dressed on your own?	None	Mild	Moderate	Severe	Extreme/ Cannot Do
D3.3	Eating meals without help?	None	Mild	Moderate	Severe	Extreme/ Cannot Do
D3.4	Staying safe when you are alone or not putting him/herself in danger when there are no adults around?	None	Mild	Moderate	Severe	Extreme/ Cannot Do
Getting along with people						
D4.1	Getting along with people you do not know well?	None	Mild	Moderate	Severe	Extreme/ Cannot Do
D4.2	Keeping a friendship?	None	Mild	Moderate	Severe	Extreme/ Cannot Do
D4.3	Getting along with family members?	None	Mild	Moderate	Severe	Extreme/ Cannot Do
D4.4	Making new friends?	None	Mild	Moderate	Severe	Extreme/ Cannot Do
D4.5	Getting along with your teachers or adults who aren't in your family?	None	Mild	Moderate	Severe	Extreme/ Cannot Do
Life activities						
D5.1	Doing chores or other things you are expected to do at home to help out?	None	Mild	Moderate	Severe	Extreme/ Cannot Do
D5.2	Finishing chores or home activities that you are supposed to do?	None	Mild	Moderate	Severe	Extreme/ Cannot Do
D5.3	Doing chores or other home activities well?	None	Mild	Moderate	Severe	Extreme/ Cannot Do
D5.4	Doing these home activities quickly when it is important?	None	Mild	Moderate	Severe	Extreme/ Cannot Do
IF YOU GO TO SCHOOL, COMPLETE QUESTIONS D5.5–D5.9 BELOW. OTHERWISE, SKIP TO D6.1						
	<i>In the last 30 days that you were in school, how much difficulty did you have in:</i>					
D5.5	Doing your regular school assignments?	None	Mild	Moderate	Severe	Extreme/ Cannot Do
D5.6	Studying for important school tests?	None	Mild	Moderate	Severe	Extreme/ Cannot Do
D5.7	Completing all of the school assignments and activities that you needed to do?	None	Mild	Moderate	Severe	Extreme/ Cannot Do
D5.8	Getting your school work done as quickly as needed?	None	Mild	Moderate	Severe	Extreme/ Cannot Do
D5.9	How much difficulty do you have in following rules or fitting in with others at school?	None	Mild	Moderate	Severe	Extreme/ Cannot Do

Participation in society						
In the last 30 days:						
D6.1	Do you have more of a problem joining in on community activities (for example, clubs, religious groups, or after-school activities) than you thought you should?	None	Mild	Moderate	Severe	Extreme/ Cannot Do
D6.2	How much do you feel that you are not getting invited to many as parties, play dates, or just hanging out, as you would like?	None	Mild	Moderate	Severe	Extreme
D6.3	How much time do your parents or other family member spend on your health condition problems you may have?	None	A Little	Some	Quite a bit	A Lot/ Nearly All the Time
D6.4	How much have you been upset by his/her health condition?	None	Mild	Moderate	Severe	Extreme
D6.7	How much of a problem do you have in doing things by yourself for relaxation or pleasure (do you have any problems keeping yourself busy doing things that you like to do)?	None	Mild	Moderate	Severe	Extreme

H2	Overall, how much did these difficulties interfere with your life?	Not at all	Mildly	Moderately	Severely	Extremely
H3	Overall, in the past 30 days, how many days were these difficulties present?	RECORD NUMBER OF DAYS ___/___				
H4	In the past 30 days, for how many days were you totally unable to carry out your usual activities or school/work because of any health condition?	RECORD NUMBER OF DAYS ___/___				
H5	In the past 30 days, not counting the days that you were totally unable, for how many days did you cut back or reduce your usual activities or school/work because of any health condition?	RECORD NUMBER OF DAYS ___/___				
H6	In the past 30 days, how many days were you absent from school?	RECORD NUMBER OF DAYS ___/___				
H7	In the past 30 days, how many days were you late for school?	RECORD NUMBER OF DAYS ___/___				

This completes the assessment. Thank you.

WHO DAS 2 Crianças e Jovens

Versão de 36-Itens

Para ser completado por jovens com mais de 11 anos

Completado pelos pais/responsáveis de jovens com 10 anos ou menos

Paciente (identificação): _____

Data de Nascimento do Paciente: ___/___/_____

Data de aplicação: ___/___/_____

Realizado por (Identificação): _____

Este questionário questiona acerca de problemas decorrentes de condições de saúde. Condições de saúde incluem doenças, indisposições ou outros problemas de saúde físicos, mentais ou emocionais, ou problemas com álcool e drogas, que podem ser de curta ou longa duração.

Recorda-te dos últimos 30 dias e responde às questões, pensando na dificuldade que tiveste a fazer as atividades que se seguem. Para cada questão, por favor, assiná-la apenas uma resposta.

H1	Como classificas a tua saúde geral nos últimos 30 dias?	Muito Boa	Boa	Moderada	Má	Muito Má
----	---	-----------	-----	----------	----	----------

Nos últimos 30 dias, quanta dificuldade tiveste em:

Compreensão e comunicação

D1.1	Concentrares-te por 10 minutos ou mais a fazer os trabalhos de casa, jogar um jogo ou fazer algo que te pediram para fazer?	Nenhuma	Leve	Moderada	Severa	Extrema/Não consegui fazer
D1.2	Lembrares-te de fazer coisas importantes como passar a rua de forma segura, levar os livros certos para a escola, e lembrares-te de fazeres as tarefas da escola?	Nenhuma	Leve	Moderada	Severa	Extrema/Não consegui fazer

WHO DAS 2 Crianças e Jovens

Versão de 36-Itens

Para ser completado por jovens com 11 anos ou mais

Pais/responsáveis de jovens com 10 anos ou menos

Paciente (identificação): _____

Data de Nascimento do Paciente: ___/___/___

Data de aplicação: ___/___/___

Realizado por (Identificação): _____

Este questionário interroga acerca de problemas decorrentes de condições de saúde. Condições de saúde incluem doenças, indisposições ou outros problemas de saúde físicos, mentais ou emocionais, ou problemas com álcool e drogas, que podem ser de curta ou longa duração.

Recorda-te dos últimos 30 dias e responde às questões, pensando na dificuldade que tiveste a fazer as atividades que se seguem. Para cada questão, por favor, assiná-la apenas uma resposta.

H1	Como classificas a tua saúde geral nos últimos 30 dias?	Muito Boa	Boa	Moderada	Má	Muito Má
----	---	-----------	-----	----------	----	----------

Nos últimos 30 dias, quanta dificuldade tiveste em:

Compreensão e comunicação

D1.1	Concentrares-te por 10 minutos ou mais a fazer os trabalhos de casa, jogar um jogo ou fazer algo que te pediram para fazer?	Nenhuma	Leve	Moderada	Severa	Extrema/Não consegui fazer
D1.2	Lembrares-te de fazer coisas importantes como passar a rua de forma segura, levar os livros certos para a escola, e lembrares-te de fazeres as tarefas da escola?	Nenhuma	Leve	Moderada	Severa	Extrema/Não consegui fazer

WHO DAS 2 Crianças e Jovens

Versão de 36-Itens

Para ser completado por jovens com 11 anos ou mais

Completado pelos pais/responsáveis de jovens com 10 anos ou menos

Paciente (identificação): _____

Data de Nascimento do Paciente: ___/___/___

Data de aplicação: ___/___/___

Realizado por (Identificação): _____

Este questionário interroga acerca de problemas decorrentes de condições de saúde. Condições de saúde incluem doenças, indisposições ou outros problemas de saúde físicos, mentais ou emocionais, ou problemas com álcool e drogas, que podem ser de curta ou longa duração.

Recorda-te dos últimos 30 dias e responde às questões, pensando na dificuldade que tiveste a fazer as atividades que se seguem. Para cada questão, por favor, assiná-la apenas uma resposta.

H1	Como classificas a tua saúde geral nos últimos 30 dias?	Muito Boa	Boa	Moderada	Má	Muito Má
----	---	-----------	-----	----------	----	----------

Nos últimos 30 dias, quanta dificuldade tiveste em:

Compreensão e comunicação

D1.1	Concentrares-te por 10 minutos ou mais a fazer os trabalhos de casa, jogar um jogo ou fazer algo que te pediram para fazer?	Nenhuma	Leve	Moderada	Severa	Extrema/Não consegui fazer
D1.2	Lembrares-te de fazer coisas importantes como passar a rua de forma segura, levar os livros certos para a escola, e lembrares-te de fazeres as tarefas da escola?	Nenhuma	Leve	Moderada	Severa	Extrema/Não consegui fazer

Anexo N – Retroversão do instrumento WHODAS 2 CY

WHO DAS 2 Child and Youth

36-Item Version

To be completed by youth ages 11 and older
 Parents or guardians of youth ages 10 and under

Patient (identifier): _____
 Patient's Date Of Birth: ___/___/___
 Date of assesement: ___/___/___
 Informant (Identifier): _____

This questionnaire asks about problems you may have due to health conditions. Health conditions include diseases, illnesses, or other health problems that may be short- or long-lasting injuries, mental or emotional problems, or problems with alcohol or drugs. Think back over the last 30 days and answer these questions, thinking about how much difficulty you have had doing the following activities. For each question, please circle only one response.

Think back over the last 30 days and answer these questions, thinking about how much difficulty you have had doing the following activities. For each question, please circle only one response.

H1	How do you rate your health overall health in the past 30 days?	Very good	Good	Moderate	Bad	Very bad
----	---	-----------	------	----------	-----	----------

In the last 30 days, how much difficulty did you have in:

Understanding e Communication						
D1.1	Concentrating for 10 minutes at a time or more while doing homework, playing a game, or doing something you were asked to do?	None	Mild	Moderate	Severe	Extreme/ Cannot Do
D1.2	Remembering to do important things, such as crossing the street safely, carrying the right books to school, and remembering to do homework assignments?	None	Mild	Moderate	Severe	Extreme/ Cannot Do

WHO DAS 2 Crianças e Jovens

Versão de 36-Itens

Para ser completado por jovens com 11 anos ou mais

Completado pelos pais/responsáveis de jovens com 10 anos ou menos

Paciente (identificação): _____

Data de Nascimento do Paciente: ___/___/___

Data de aplicação: ___/___/___

Realizado por (Identificação): _____

Este questionário interroga acerca de problemas decorrentes de condições de saúde. Condições de saúde incluem doenças, indisposições ou outros problemas de saúde físicos, mentais ou emocionais, ou problemas com álcool e drogas, que podem ser de curta ou longa duração.

Recorda-te dos últimos 30 dias e responde às questões, pensando na dificuldade que tiveste a fazer as atividades que se seguem. Para cada questão, por favor, assiná-la apenas uma resposta.

H1	Como classificas a tua saúde geral nos últimos 30 dias?	Muito Boa	Boa	Moderada	Má	Muito Má
----	---	-----------	-----	----------	----	----------

Nos últimos 30 dias, quanta dificuldade tiveste em:

Compreensão e comunicação

D1.1	Concentrares-te por 10 minutos ou mais a fazer os trabalhos de casa, jogar um jogo ou fazer algo que te pediram para fazer?	Nenhuma	Leve	Moderada	Severa	Extrema/Não consegui fazer
D1.2	Lembrares-te de fazer coisas importantes como passar a rua de forma segura, levar os livros certos para a escola, e lembrares-te de fazer as tarefas da escola?	Nenhuma	Leve	Moderada	Severa	Extrema/Não consegui fazer

WHO DAS 2 Crianças e Jovens

Versão de 36-Itens

Para ser completado por jovens com 11 anos ou mais

Completado pelos pais/responsáveis de jovens com 10 anos ou menos

Paciente (identificação): _____

Data de Nascimento do Paciente: ____/____/____

Data de aplicação: ____/____/____

Realizado por (Identificação): _____

Este questionário interroga acerca de problemas decorrentes de condições de saúde. Condições de saúde incluem doenças, indisposições ou outros problemas de saúde físicos, mentais ou emocionais, ou problemas com álcool e drogas, que podem ser de curta ou longa duração.

Recorda-te dos últimos 30 dias e responde às questões, pensando na dificuldade que tiveste em fazer as atividades que se seguem. Para cada questão, por favor, assiná-la apenas uma resposta.

H1	Como classificas a tua saúde geral nos últimos 30 dias?	Muito Boa	Boa	Moderada	Má	Muito Má
----	---	-----------	-----	----------	----	----------

Nos últimos 30 dias, quanta dificuldade tiveste em:

Compreensão e comunicação

D1.1	Concentrares-te por 10 minutos ou mais a fazer os trabalhos de casa, jogar um jogo ou fazer algo que te pediram para fazer?	Nenhuma	Leve	Moderada	Severa	Extrema/Não consegui fazer
D1.2	Lembrares-te de fazer coisas importantes como passar a rua de forma segura, levar os livros certos para a escola, e lembrares-te de fazer as tarefas da escola?	Nenhuma	Leve	Moderada	Severa	Extrema/Não consegui fazer