

## **Percepção sobre o Corpo na Paralisia Cerebral – Escala para Cuidadores (PCPC-EC): construção e teste psicométrico de um instrumento**

### **RESUMO**

Crianças e adolescentes com paralisia cerebral (PC) apresentam limitações nas atividades e restrições na participação. Entre os fatores que influenciam essa participação, destaca-se o papel dos cuidadores, especialmente das mães, cujas percepções e crenças sobre o corpo e a deficiência podem atuar como facilitadores ou barreiras ao envolvimento em atividades cotidianas. Nesse contexto, o presente estudo teve como objetivo desenvolver um instrumento de mensuração das percepções e crenças de cuidadores sobre o corpo de crianças e adolescentes com PC entre dois e 17 anos e avaliar seus indicadores psicométricos. Trata-se de uma pesquisa metodológica de abordagem do tipo misto-sequencial, composta por quatro fases, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF). Na primeira fase, os itens foram construídos com base na revisão da literatura e na realização de seis grupos focais, entre abril e julho de 2024, com 20 mães e duas avós de crianças e adolescentes com PC. Ao final, foram elaborados 27 itens, as instruções ao pesquisador e ao participante, o formato e as opções de resposta do instrumento. Na segunda fase, a validade de conteúdo e a análise semântica dos itens foram avaliadas por oito especialistas e seis mães representantes da população-alvo, por meio de dois grupos focais. Todos os itens foram mantidos e dez passaram por pequenos ajustes, incluindo modificações no título, no formato e nas instruções da escala. A terceira e quarta fases avaliaram os indicadores psicométricos da escala em uma amostra de 202 cuidadores de crianças e adolescente com PC, provenientes das cinco regiões do país. As análises fatoriais exploratória e confirmatória foram conduzidas em amostras independentes. A versão final do instrumento Percepção sobre o Corpo na Paralisia Cerebral – Escala para Cuidadores (PCPC-EC) foi composta por 18 itens divididos em três fatores: 1) “Percepção do estigma corporal nas interações sociais”, com 8 itens; 2) “Percepção da promoção de autonomia e participação”, com 7 itens; e 3) “Percepção da dependência funcional”, com 3 itens. A PCPC-EC apresentou indicadores satisfatórios de validade e confiabilidade, configurando-se como um

instrumento promissor para a mensuração das percepções e crenças de cuidadores sobre o corpo de crianças e adolescentes com PC entre dois e 17 anos, com potencial aplicação em contextos clínicos e em estudos futuros.

**Palavras-chave:** Paralisia cerebral. Criança. Adolescente. Cuidadores. Psicometria.

## ABSTRACT

Children and adolescents with cerebral palsy (CP) experience activity limitations and participation restrictions. Among the factors influencing participation, the role of caregivers, particularly mothers, is noteworthy, as their perceptions and beliefs regarding the body and disability, shaped by sociocultural constructions, may act as facilitators or barriers to engagement in daily activities. In this context, the present study aimed to develop a measurement instrument assessing caregivers' perceptions and beliefs about the bodies of children and adolescents with CP aged 2 to 17 years, and to evaluate its psychometric properties. This is a methodological study with a sequential mixed-methods design, composed of four phases, approved by the Human Research Ethics Committee of the Federal University of Juiz de Fora (UFJF). In the first phase, items were generated based on a literature review and six focus groups conducted between April and July 2024, involving 20 mothers and two grandmothers of children and adolescents with CP. At the end, 27 items were developed, along with the instructions for the researcher and the participant, as well as the format and response options of the instrument. In the second phase, content validity and semantic analysis of the items were assessed by eight experts and six mothers representing the target population through two focus groups. All items were retained and ten underwent minor modifications, including changes in title, format, and scale instructions. The third and fourth phases evaluated the psychometric properties of the scale in a sample of 202 caregivers of children and adolescents with CP from all five regions of the country. Exploratory and confirmatory factor analyses were conducted on independent samples. The final version of the instrument, the *Percepção sobre o Corpo na Paralisia Cerebral – Escala para Cuidadores (PCPC-EC)*, comprised 18 items distributed across three factors: (1) "Perception of body-related stigma in social interactions" (8 items); (2) "Perception of autonomy and participation promotion" (7 items); and (3) "Perception of functional dependence" (3 items). The PCPC-EC demonstrated satisfactory validity and reliability indices, constituting a promising instrument for assessing caregivers' perceptions and beliefs about the bodies of children and adolescents with CP aged 2 to 17 years, with potential applications in clinical settings and future research.

**Keywords:** Cerebral palsy. Child. Adolescent. Caregivers. Psychometrics.