



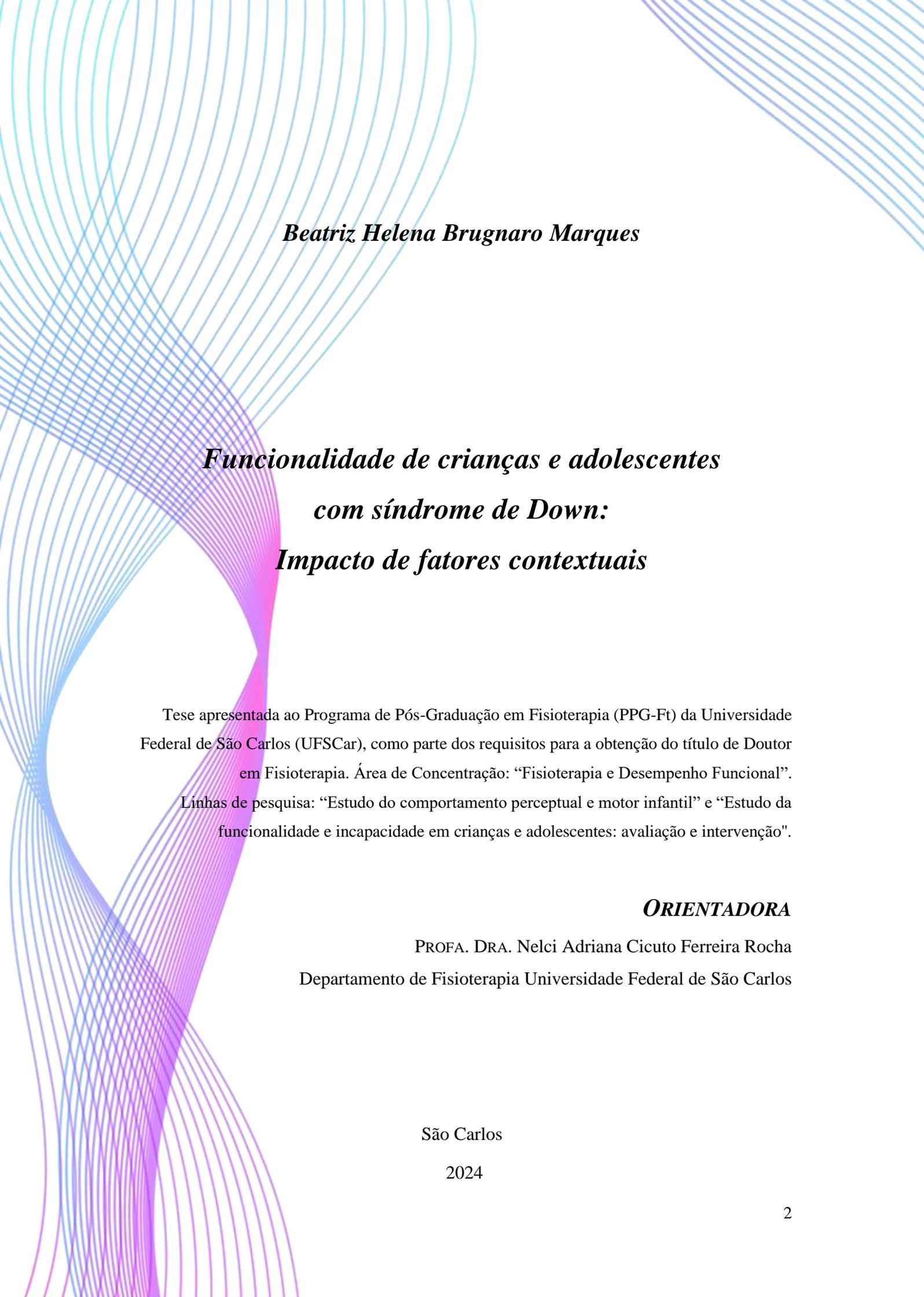
**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
DEPARTAMENTO DE FISIOTERAPIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM FISIOTERAPIA
LABORATÓRIO DE ANÁLISE DO DESENVOLVIMENTO INFANTIL**

Beatriz Helena Brugnaro Marques

***Funcionalidade de crianças e adolescentes
com síndrome de Down:
Impacto de fatores contextuais***

São Carlos

2024



Beatriz Helena Brugnaro Marques

*Funcionalidade de crianças e adolescentes
com síndrome de Down:
Impacto de fatores contextuais*

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Fisioterapia (PPG-Ft) da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), como parte dos requisitos para a obtenção do título de Doutor em Fisioterapia. Área de Concentração: “Fisioterapia e Desempenho Funcional”.
Linhas de pesquisa: “Estudo do comportamento perceptual e motor infantil” e “Estudo da funcionalidade e incapacidade em crianças e adolescentes: avaliação e intervenção”.

ORIENTADORA

PROFA. DRA. Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha
Departamento de Fisioterapia Universidade Federal de São Carlos

São Carlos

2024



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

Centro de Ciências Biológicas e da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Fisioterapia

Folha de Aprovação

Defesa de Tese de Doutorado da candidata Beatriz Helena Brugnaro Marques, realizada em 22/02/2024.

Comissão Julgadora:

Profa. Dra. Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha (UFSCar)

Profa. Dra. Natalia Duarte Pereira (UFSCar)

Profa. Dra. Renata Hydee Hasue (USP)

Prof. Dr. Hércules Ribeiro Leite (UFMG)

Profa. Dra. Ana Raquel Rodrigues Lindquist (UFRN)

O Relatório de Defesa assinado pelos membros da Comissão Julgadora encontra-se arquivado junto ao Programa de Pós-Graduação em Fisioterapia.

Os projetos de pesquisa apresentados nesta tese foram desenvolvidos com o apoio financeiro da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo – **FAPESP** (Processos nº 2019/13716-0 e 2021/15016-6) e da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – **CAPES** (Código de Financiamento 001).

Dedico esta tese ao *João Paulo Brugnaro*, meu irmão com síndrome de Down, que muito transformou as nossas vidas. Ele nos ensina a ser feliz e a viver a vida sob outra perspectiva. João Paulo, você é a razão de tudo isso!

Dedico também a todas as crianças e adolescentes com síndrome de Down que passaram pelo meu caminho e a muitas outras que ainda passarão.

Eu adoro estar com vocês!

AGRADECIMENTOS

O momento tão esperado chegou! O dia de apresentar o meu trabalho de Doutorado! Durante os últimos 5 anos eu pude aprender muito, conhecer pessoas e amadurecer como pessoa e profissional. Junto com o momento esperado da defesa da tese, veio também a vontade e a necessidade de agradecer a tantas pessoas que estiveram comigo nesta jornada, me impulsionando e orientando. É hora de agradecer, pois ninguém consegue caminhar tão longe – e até mesmo *voar* tão longe – se não tiver ao seu lado pessoas importantes e que verdadeiramente desejam o seu bem e sucesso.

Primeiramente, agradeço à **Deus** e a **Nossa Senhora Aparecida**, que com o amor e docura que só Deus e a mãezinha do céu podem proporcionar, me orientaram, me guiaram pelos caminhos, proporcionaram providências divinas em casa fase desses anos. *Obrigada!*

Agradeço à meus pais **Suzi** e **Fernando**, que desde cedo me ensinaram valores, perseverança, amor, cuidado, carinho, me proporcionaram estudos, oportunidades, me apoiaram, rezaram por mim e sempre estiveram ao meu lado. Vocês dedicaram a vida por mim, e eu sempre busquei aproveitar ao máximo cada momento. Eu amo vocês! *Obrigada!*

Agradeço aos meus irmãos, **Mateus** e **João Paulo**, que vieram para completar a família! Vocês foram tão desejados por mim! E Deus sabe da importância e do carinho que tenho por vocês. Desejo que vocês possam voar longe, contem sempre comigo, pois sempre estarei por perto, mesmo que as vezes fisicamente longe. Eu amo vocês! *Obrigada!*

Agradeço ao meu marido **Caio**, que chegou trazendo alegrias, aprendizados, apoio, e me mostra todos os dias aspectos que faltavam em mim para que eu pudesse ser uma pessoa e profissional completa. Obrigada pela família que estamos construindo, por seu apoio, por me proporcionar tanto e por ter me escolhido para dividir esta vida. Eu amo você! *Obrigada!*

Agradeço ao meu avô **Apparecido** e a minha vó **Júlia** (*in memoriam*), que desde cedo me ensinaram tanto! Ensinaram a ser persistente, forte, corajosa, saudável e me proporcionaram oportunidades que fizeram muita diferença na minha vida! Eu amo vocês! *Obrigada!*

Agradeço aos meus avós **Ricardo** (*in memoriam*) e **Marlene** (*in memoriam*). Eu não pude conviver muito com vocês neste plano, mas tenho certeza que vivem presente nos ensinamentos e nas memórias dos que estão aqui comigo. Eu amo vocês! *Obrigada!*

Agradeço ao meu tio **Márcio** (*in memoriam*), que sempre esteve comigo, que era meu “irmão mais velho” para conversar, ajudar, e sonhar com o Canadá! Nunca esqueço quantas e quantas vezes eu pedi para usar o seu computador para ver se a tão sonhada bolsa do Canadá tinha sido aprovada em 2018. Você não está mais fisicamente entre nós, mas vive em nós! Eu amo você! *Obrigada!*

Agradeço aos meus tios **José Luis** e **Fernanda**, meus padrinhos de batismo, crisma e casamento, que me apoiaram e me ajudaram ao longo dessa jornada. Graças a vocês, aquele avião para o Canadá, às pressas, de um dia para o outro, em 2018, foi possível. Eu amo vocês! *Obrigada!*

Agradeço a minha orientadora e *comadre* **Adriana**, que desde sempre acreditou em mim, me deu oportunidades, brilhantemente me orientou e soube me passar conhecimentos tão importantes na minha formação. Sempre disposta a me ajudar, sempre presente, sempre amiga. Adriana, você é parte essencial em todas as minhas conquistas, e de forma leve e tranquila fez eu aprender e evoluir tanto na área acadêmica e profissional. A prova está aqui: esta tese tão linda, que foi fruto de um trabalho muito gostoso de ser feito, com muitas conquistas, que só uma parceria verdadeira entre orientador-orientando é capaz de gerar. Essa parceria nunca terá fim! *Obrigada!*

Agradeço a **Maria Fernanda** (Mafe), que naquela entrevista para a vaga de Iniciação Científica em 2016 me abriu as portas, acreditou no meu potencial, e possibilitou eu entrar nesse mundo tão incrível que é o LADI! Agradeço também a todos do LADI que estiveram comigo nestes anos: Mariana, Carol, Camila Gambaro, Camila Araujo, Rosa, Bruna Verdério, Bruna Romão, Adriana Neves, Raissa, Fabiana e outros que, mesmo com menor contato, fazem parte deste laboratório tão regado de amor e empatia! *Obrigada!*

Agradeço a **Ana Carol**, que sempre esteve disposta a me orientar e apoiar com sua doçura e carinho. Carol, você teve um papel muito importante ao longo da minha formação, e especialmente no que mudou a minha vida: o intercâmbio no *CanChild* em 2018. Você me ajudou a fazer a ponte com eles, treinou comigo o Inglês (tão difícil e desafiador para mim naquele momento), e tudo isso deu um rumo no meu caminho de imensa importância. *Obrigada!*

Agradeço a **Silvia e a Luziara**, que foram parceiras em muitas situações, me apoiando, me orientando, e contribuindo para minha formação. *Obrigada!*

Agradeço ao **Olaf** e sua esposa **Lais**, por abrirem as portas para mim duas vezes, por me apoiarem, me ajudarem de maneira ímpar, me darem todo o suporte necessário para vivenciar meus dois intercâmbios no *CanChild*, serem como pais para mim quando eu

estava distante fisicamente dos meus. Vocês são exemplo, fazem parte da minha vida, e guardo com muito amor cada detalhe, cada palavra e cada conversa com vocês. Espero vê-los novamente em breve. Só eu sei a importância que vocês têm na minha vida. *Obrigada!*

Agradeço ao **Peter Rosenbaum**, por ter aberto as portas do *CanChild*, ter me ajudado mesmo quando as palavras em Inglês por vezes faltavam, por ter me apresentada ao Olaf e a Lais, por ter me ensinado tanto, por tantas conversas, por sua simplicidade e por sua *expertise* que só quem é uma pessoa *boa verdadeiramente em todos os aspectos* é capaz de ter. Peter, eu nunca me esqueço de quando eu cheguei no Canadá em 2018, aos prantos, sem saber muito bem o que viria, e você me buscou pessoalmente, no aeroporto em Toronto, e quando me viu chorando, abriu seus braços para me acalmar, e me abraçou de forma tão acolhedora que todo o meu nervoso e minha insegurança se foram naquele momento. Eu era só uma menina em busca de viver um sonho, e você foi um dos que tornaram esse sonho uma realidade. Não há palavras que descrevam a importância que você tem na minha vida. *Obrigada!*

Agradeço aos membros do **CanChild Team** que me ajudaram, e se tornaram grandes parcerias, em especial Rachel Teplick, Dayle McCauley, Briano Di Rezze, Jael Bootsma, Andrea Cross, Danijela Grahovac, Jan Willem Gorter, Mary Khetani, Linda Nguyen, Robert Palisano, Kinga Pozniak, Alice Kelen Soper, Sandra VanderKaay, Marilyn Wright, Virginia Wright, Taya John, Anna Swain. Cada um, a sua maneira, foi essencial para eu vivenciar meus intercâmbios no *CanChild* da melhor maneira possível. *Obrigada!*

Agradeço a **Oksana Hlyva**, sua doce filha **Sophia**, pela acolhida no Canadá, pelo carinho, pela amizade e pela parceria profissional que se firmou depois de uma grande parceria de amizade. Lembro-me quando nos despedimos em 2023, e nos emocionamos. Espero poder ter mais momentos bons com vocês. *Obrigada!*

Agradeço também aos **colegas brasileiros** que me deram apoio e palavras de amizade durante os meus intercâmbios no *CanChild* em 2018 e 2023: Cristina Oliveria, Emerson Brasil, Luciana Macedo, Lais Nobrega, Jessica Woulk e Camile Söthe. *Obrigada!*

Agradeço as minhas queridas alunas de Iniciação Científica **Gesica e Isabelle**. Foi muito bom ensinar e aprender com vocês. As conquistas que vocês tiveram me deram muitas alegrias! *Obrigada!*

Agradeço as parcerias de sucesso na divulgação das pesquisas: Amigos Especiais de Limeira (AEL), Amor pra Down, Mano Down, Bem-Te-Vi, Associação de Reabilitação

Infantil Limeirense (ARIL), Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) do Estado de São Paulo, Casa da Criança Parálitica de Campinas, Centro Municipal de Atendimento Educacional Especializado (CMAEE) de Piraquara, Associação para o Desenvolvimento Integral do Down (ADID), Centro Israelita de Apoio Multidisciplinar (CIAM) por abrirem as portas e confiarem no meu trabalho, divulgando e apoiando a pesquisa. *Obrigada!*

Agradeço a **FAPESP**, pelo apoio financeiro que me possibilitou realizar este doutorado com recursos e oportunidades, que me levaram a congresso, possibilitaram a realização de cursos, intercâmbios, compra de equipamentos e subsídios que foram essenciais para o bom desenvolvimento de tantas conquistas e resultados. *Obrigada!*

Com muita alegria e repleta de emoção, convido vocês a lerem esta tese tão desejada, pensada com carinho, e executada com amor. Eu verdadeiramente espero ter contribuído para o avanço no conhecimento das crianças e adolescentes com síndrome de Down, e que esse conhecimento possa trazer benefícios para a vida de cada um deles. Eu desejo que todas as pessoas com síndrome de Down possam estar incluídas na sociedade com equidade, possam mostrar seus potenciais e que tenham as oportunidades que merecem.

“A vida é uma peça de teatro que não permite ensaios. Por isso, cante, chore, dance, ria e viva intensamente, antes que a cortina se feche e a peça termine sem aplausos.”

Charles Chaplin (1889-1977)

“Uma deficiência é apenas chamada como tal pois a sociedade ainda não está capacitada para acolhê-la. Quando isto se inverter, veremos que a verdadeira deficiência sempre esteve no contexto social, incapaz de aceitar a multiplicidade dos seres.”

Beatriz Helena Brugnaro Marques, 2018

“Porque aos seus anjos dará ordem a teu respeito, para te guardarem em todos os teus caminhos.”

Salmos 91:11

RESUMO

Esta tese teve como objetivo explorar a funcionalidade de crianças e adolescentes com síndrome de Down (SD), e analisar o impacto de fatores contextuais sobre ela. Essa investigação foi feita baseada em quatro estudos desenvolvidos antes, durante e após a flexibilização do distanciamento social pela pandemia da covid-19. O **Estudo I** teve como objetivos comparar, em crianças com SD, a funcionalidade e fatores ambientais antes e durante o distanciamento social imposto pela pandemia da covid-19 e determinar quais aspectos sociais, físicos, comportamentais e de funcionalidade durante o distanciamento estavam correlacionados entre si. Constatou-se aumento significativo na frequência e no envolvimento da participação em casa e no impacto percebido pelos pais na possibilidade de a criança participar de atividades do dia a dia, bem como uma redução significativa de apoios sociais recebidos pelo cuidador. Além disso, maior dificuldade socio-emocional associou-se com menor satisfação dos pais bem como com menor prática de atividade física. Portanto, o início da pandemia afetou de diversas maneiras a funcionalidade das crianças com SD. O **Estudo II** investigou, do ponto de vista dos cuidadores, a viabilidade da avaliação remota da funcionalidade de crianças e adolescentes com deficiências durante a pandemia da covid-19 e os fatores contextuais relacionados à viabilidade. A avaliação remota foi considerada como fácil e viável pelos cuidadores. As pontuações de viabilidade foram inversamente relacionadas com a idade materna. O modelo de regressão linear múltipla mostra que maior nível socioeconômico da família, menor idade da mãe, distanciamento social mais rigoroso, mais tempo de distanciamento social da mãe, realizar terapias durante a pandemia e mães que não trabalhavam explicam 20,4% do escore de viabilidade da avaliação remota. O **Estudo III** investigou se as oportunidades de participação em casa (frequência e envolvimento) para crianças e adolescentes com SD são associadas com as habilidades funcionais relacionadas aos domínios de *atividades diárias*, *mobilidade*, *social/cognitivo* e *responsabilidades*. Constatou-se que a maior frequência de participação em casa foi significativamente correlacionada com melhores resultados nos domínios de *atividades diárias*, *social/cognitivo* e *responsabilidade*. O desfecho envolvimento também foi significativamente correlacionado (positivamente) com *atividades diárias*, *social/cognitivo* e *responsabilidade*. O domínio *mobilidade* não foi correlacionado com frequência e envolvimento. O **Estudo IV** teve como objetivos descrever a participação

em casa atual (frequência, envolvimento), o desejo do cuidador por mudança na participação de crianças/adolescentes com SD e os fatores ambientais domiciliares. Além disso, explorar as inter-relações de fatores pessoais e ambientais com a participação atual e o desejo de mudança do cuidador. Constatou-se que a participação das crianças foi mais elevada na *gestão dos cuidados pessoais* e mais baixa nas atividades relacionadas com os *deveres da escola*. A maioria dos cuidadores desejava mudanças nos *deveres de casa* e nas *tarefas domésticas*. Maior frequência de participação esteve relacionada ao sexo masculino, distanciamento social menos rigoroso dos cuidadores e criança recebendo terapias. O maior envolvimento esteve relacionado com menor idade das crianças e com maior apoio ambiental. A maior idade das crianças esteve associada ao maior desejo de mudança do cuidador. Os achados obtidos nesta tese contribuem para os avanços na investigação da funcionalidade de crianças e adolescentes com SD, trazendo luz à fatores que podem ser alvo de investigação clínica e em futuras pesquisas.

Palavras-chave: funcionalidade, fatores ambientais, fatores pessoais, síndrome de Down, crianças, adolescentes.

ABSTRACT

This thesis aimed to explore the functioning of children and adolescents with Down syndrome (DS), and analyze the impact of contextual factors on it. This investigation was based on four studies developed before, during and after the easing of social distancing due to the covid-19 pandemic. **Study I** aimed to compare, in children with DS, functioning and environmental factors before and during the social distancing imposed by the covid-19 pandemic and determine which social, physical, behavioral and functioning aspects during distancing were correlated with each other. There was a significant increase in the frequency and involvement of participation at home and in the impact perceived by parents on the child's possibility to participate in daily activities, as well as a significant reduction in social support received by the caregiver. Furthermore, greater socio-emotional difficulties were associated with lower parental satisfaction as well as less physical activity. Therefore, the beginning of the pandemic affected the functionality of children with DS in several ways. **Study II** investigated, from the caregivers' perspective, the feasibility of remotely assessing the functioning of children and adolescents with disabilities during the covid-19 pandemic and the contextual factors related to feasibility. Remote assessment was considered easy and feasible by caregivers. Viability scores were inversely related to maternal age. The multiple linear regression model shows that the family's higher socioeconomic level, the mother's younger age, stricter social distancing, longer periods of social distancing from the mother, undergoing therapy during the pandemic and mothers who did not work explain 20.4% of the health feasibility score of remote assessment. **Study III** investigated whether participation opportunities at home (frequency and involvement) for children and adolescents with DS are associated with functional skills related to the domains of *daily activities*, *mobility*, *social/cognitive* and *responsibilities*. It was found that greater frequency of participation at home was significantly correlated with better results in the domains of *daily activities*, *social/cognitive* and *responsibility*. The involvement outcome was also significantly (positively) correlated with *daily activities*, *social/cognitive* and *responsibility*. The *mobility* domain was not correlated with frequency and involvement. **Study IV** aimed to describe current home participation (frequency, involvement), the caregiver's desire for change in the participation of children/adolescents with DS and home environmental factors. Additionally, explore the interrelations of personal and environmental factors

with the caregiver's current participation and desire for change from caregivers. It was found that children's participation was highest in *managing personal care* and lowest in *activities related to school*. Most caregivers wanted changes in *homework* and *household chores*. Greater frequency of participation was related to male gender, less rigorous social distancing from caregivers and children receiving therapies. Greater involvement was related to the younger age of the children and greater environmental support. The older age of the children was associated with a greater desire for change in the caregiver. The findings obtained in this thesis contribute to advances in the investigation of the functioning of children and adolescents with DS, shedding light on factors that can be the target of clinical investigation and future research.

Keywords: functioning, environmental factors, personal factors, Down syndrome, children, adolescents.

LISTA DE FIGURAS:

REVISÃO DA LITERATURA:

Figura 1. Estrutura multidirecional da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF).

Figura 2. Descrição dos estudos desenvolvidos antes, durante e após a flexibilização do distanciamento social pela pandemia da covid-19.

ESTUDO I:

Figura 1. Fatores ambientais investigados durante a pandemia da covid-19.

ESTUDO II:

Figura 1. Avaliação da funcionalidade

Figura 2. Fluxograma das participantes.

ESTUDO IV:

Figura 1. Resumo gráfico.

Figura 2. Fluxograma dos participantes do estudo.

Figura 3a. Gráfico radar da frequência de participação em casa.

Figura 3b. Gráfico radar do envolvimento na participação em casa.

Figura 3c. Gráfica radar do desejo por mudança do cuidador por mudanças.

LISTA DE TABELAS:

ESTUDO I:

Tabela 1. Descrição das crianças e adolescentes com síndrome de Down e as principais características do distanciamento social adotado por suas famílias.

Tabela 2. Aspectos da funcionalidade e do ambiente de crianças e adolescentes com síndrome de Down antes e dois meses após o distanciamento social.

Tabela 3a. Associação entre fatores ambientais e aspectos da funcionalidade de crianças e adolescentes com síndrome de Down durante a pandemia da covid-19.

Tabela 3b. Associação entre os aspectos da funcionalidade de crianças e adolescentes com síndrome de Down durante a pandemia da covid-19.

ESTUDO II:

Tabela 1. Dados sociodemográficos.

Tabela 2. Respostas obtidas no formulário de viabilidade ($n = 57$).

Tabela 3. Correlação de Spearman entre a viabilidade da pesquisa remota e variáveis de fatores contextuais.

Tabela 4. Regressão entre variáveis fatoriais contextuais e viabilidade de avaliação remota.

Tabela Suplementar 1. Instrumentos aplicado na avaliação remota da funcionalidade e suas descrições.

ESTUDO III:

Tabela 1. Dados sociodemográficos dos participantes.

Tabela 2. Valores descritos para os escores obtidos para participação em casa e habilidades funcionais.

Tabela 3. Correlações entre frequência e envolvimento na participação em casa e habilidades funcionais.

ESTUDO IV:

Tabela 1 - Características das crianças e dos seus cuidadores.

Tabela 2 - Desejo por mudança (total e por categoria) na participação em casa de crianças com síndrome de Down.

Tabela 3. Facilitadores e barreiras do ambiente e suas classificações sob a perspectiva do cuidador.

Tabela 4. Correlação de Spearman entre as variáveis de participação atual em casa, desejo por mudança e fatores pessoais e ambientais.

Tabela 5. Mann Whitney para comparação entre grupos (variáveis dicotômicas nominais).

Tabela suplementar 1. Participação em casa para cada item da PEM-CY e escore total.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABEP- Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa
CAPESP - Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CCBE - Critério de Classificação Econômica Brasil
CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
DT - Desenvolvimento Típico
FAPESP - Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo
IC - Iniciação Científica
LADI - Laboratório de Análise do Desenvolvimento Infantil
OMS - Organização Mundial de Saúde
PEM-CY - Medida da Participação e do Ambiente- crianças e jovens
SD - Síndrome de Down
SDQ-Por - Questionário de Capacidades e Dificuldades - Português
TALE - Termo de Assentimento Livre e Esclarecido
TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TUG - Timed Up&Go
UFSCar - Universidade Federal de São Carlos
UFPR - Universidade Federal do Paraná
YC-PEM - A Medida da Participação e do Ambiente - Crianças Pequenas

SUMÁRIO

1. PREFÁCIO	22
1.1 Parcerias de pesquisadores internacionais.....	22
1.2 Parcerias de pesquisadores nacionais	23
1.3 Originalidade.....	24
1.4 Contribuição dos resultados da pesquisa para o avanço científico.....	25
1.5 Relevância social.....	25
1.6 Produções realizadas durante o doutoramento	25
1.6.1 Artigos completos publicados em periódicos:.....	25
1.6.2 Manuscritos submetidos em revisão:	30
1.6.3 Capítulos de livros publicados	31
1.6.4 Tradução para o português brasileiro	32
1.6.5 Resumos apresentados em congressos	33
1.6.6 Cartilhas publicadas	43
1.7 Participação em projetos de pesquisa.....	43
1.8 Participação em projetos de extensão.....	46
1.9 Aulas ministradas	46
1.10 Palestras ministradas	48
1.11 Entrevistas para canais de telecomunicação.....	50
1.12 Revisor de periódico/congressos.....	51
1.13 Banca de trabalho de graduação e monografia.....	52
1.14 Prêmios.....	53
1.15 Coorientação de iniciação científica e trabalho de conclusão de curso.....	54
1.16 Participação em reuniões e eventos científicos	55
1.17 Cursos realizados	56
1.18 Link profissionais.....	58
1.19 Descrição da tese para o público leigo	58
2. REVISÃO DA LITERATURA.....	60
2.1 Deficiência na perspectiva dos modelos de classificação internacional desenvolvidos pela Organização Mundial da Saúde.....	60
2.2 Aplicabilidade da estrutura organizacional da CIF no contexto de vida de familiares e pessoas com deficiência	63
2.3 Componente de Participação: mudanças conceituais, estado da arte e instrumentos de avaliação.....	64
2.4 Funcionalidade na síndrome de Down	65
2.5 Fatores ambientais- Impacto da Pandemia da covid-19 no contexto de vida de pessoas com deficiência	67
3. OBJETIVOS GERAIS DA PESQUISA	70
4. ESTUDOS A SEREM APRESENTADOS.....	78

4.1 ESTUDO I.....	79
4.1.1 Resumo.....	80
4.1.2 Introdução.....	81
4.1.3. Métodos.....	82
4.1.4 Resultados	88
4.1.5 Discussão.....	93
4.1.6 Implicações clínicas	96
4.1.7 Conclusões	96
4.1.8 Referências.....	97
4.2 ESTUDO II	101
4.2.1 Resumo.....	102
4.2.2 Introdução.....	103
4.2.3 Métodos.....	105
4.2.4 Resultados	109
4.2.5 Discussão.....	114
4.2.6 Conclusões	118
4.2.7 Implicações clínicas	118
4.2.8 Limitações	118
4.2.9 Estudos futuros.....	119
4.2.10 Referências.....	119
4.3 ESTUDO III	127
4.3.1 Resumo.....	128
4.3.2 Introdução.....	129
4.3.3 Métodos.....	130
4.3.4 Resultados	134
4.3.5 Discussão.....	136
4.3.6 Conclusão.....	139
4.3.7 Referências.....	139
4.4 ESTUDO IV	145
4.4.1 Resumo:.....	146
4.4.2 Introdução.....	148
4.4.3 Métodos.....	150
4.4.4 Resultados	155
4.4.5 Discussão.....	165
4.4.6 Pontos fortes e limitações.....	170
4.4.7 Conclusão	171
4.4.8 Referências.....	171
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	178
ANEXOS.....	179

Anexo 1: artigo publicado.....	179
Anexo 2: artigo submetido.....	180
Anexo 3: artigo publicado Estudo I.....	181
Anexo 4: artigo publicado Estudo II.....	182
Anexo 5: artigo submetido.....	183
Anexo 6: artigo publicado.....	184
Anexo 7: artigo publicado.....	185
Anexo 8: artigo publicado.....	186
Anexo 9: artigo publicado Estudo III.....	187
Anexo 10: artigo submetido Estudo IV.....	188
Anexo 11: artigo publicado.....	189
Anexo 12: artigo publicado.....	190
Anexo 13: artigo submetido.....	191
Anexo 14: artigo publicado.....	192
Anexo 15: artigo publicado.....	193
Anexo 16: artigo publicado.....	194
Anexo 17: artigo submetido.....	195
Anexo 18: Termo de consentimento livre e esclarecido da pesquisa em período de não-pandemia.....	196
Anexo 19: Termo de Assentimento Livre e Esclarecido da pesquisa em período de não-pandemia.....	204
Anexo 20: Termo de uso de imagem do responsável da pesquisa realizada em período de não-pandemia.....	209
Anexo 21: Termo de uso de imagem da criança/adolescente da pesquisa realizada em período de não-pandemia.....	210
Apêndice 1: Parecer do Comitê de ética em pesquisa sobre a pesquisa realizada em período de não-pandemia.....	211
Apêndice 2: Termo de consentimento livre e esclarecido da pesquisa realizada durante a pandemia.....	220
Apêndice 3: Termo de Assentimento Livre e Esclarecido da pesquisa realizada durante a pandemia.....	226
Apêndice 4: Parecer do Comitê de ética em pesquisa sobre a pesquisa realizada durante a pandemia.....	229
Apêndice 5: Modelo de relatório individual enviado a cada participante da pesquisa.....	234

1. PREFÁCIO

A presente tese é apresentada como requisito para a obtenção do título de Doutor em Fisioterapia, pelo Programa de Pós-Graduação em Fisioterapia (PPG-FT) da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), SP, Brasil. Este estudo está alinhado com a área de concentração “Fisioterapia e Desempenho Funcional” e com as linhas de pesquisa da orientadora Profa. Dra. Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha: “Estudo do comportamento perceptual e motor infantil” e “Estudo da funcionalidade e incapacidade em crianças e adolescentes: avaliação e intervenção”. O trabalho foi desenvolvido no Laboratório de Análise do Desenvolvimento Infantil (LADI), localizado no Departamento de Fisioterapia (DFisio) da UFSCar.

Além do projeto desenvolvido no Brasil, foi realizado estágio de pesquisa no exterior, ambos com apoio financeiro da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP) processos nº 2019/13716-0 e nº2021/15016-6) e da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES (Código de Financiamento 001). Todas as vertentes da pesquisa foram devidamente aprovadas pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSCar (CAAE: 10929019.9.0000.5504, 31786920.8.1001.5504, 34904720.3.0000.5504; 42344221.0.0000.5504; 54845421.1.0000.5504). Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, o Termo de Assentimento e o Termo de Uso de Imagem quando aplicável.

Foram parceiros para divulgação da pesquisa e coleta de dados as instituições: Amigos Especiais de Limeira (AEL), Associação para o Desenvolvimento Integral do Down (ADID), Amor Pra Down, Mano Down, Centro de Atendimento BemTeVi, Centro Israelita de Apoio Multidisciplinar (CIAM), Avança Down, Associação de Reabilitação Infantil Limeirense (ARIL), Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) do Estado de São Paulo, Casa da Criança Parálitica de Campinas, Centro Municipal de Atendimento Educacional Especializado (CMAEE) de Piraquara (Paraná), Coordenadoria de Comunicação Social da UFSCar (em especial Gisele Catarina Bicaletto de Souza), Rádio Magnificat de Limeira (São Paulo) e Rádio CBN de São Carlos.

1.1 Parcerias de pesquisadores internacionais

Dr Olaf Kraus de Camargo: Banca de exame de qualificação, parceiro em artigos

científicos e supervisor durante o estágio de pesquisa no exterior (2022).

Dr Peter Rosenbaum: Parceria em artigos científicos e supervisor durante o estágio de pesquisa no exterior (2018).

Dra Oksana Hlyva: Parceria estabelecida durante o estágio de pesquisa no exterior e coautora de artigos científicos.

Rachel Rachel Teplick: Parceria estabelecida durante o estágio de pesquisa no exterior e coautora de artigo científico.

Dr Robert Palisano: Parceria estabelecida para a escrita de um artigo científico em elaboração.

Dra Virginia Wright: Parceria estabelecida para a validação do instrumento de avaliação teste CHALLENGE para a população com síndrome de Down, cujo artigo está em elaboração.

Dra Sandra VanderKaay: Parceria estabelecida durante estágio de pesquisa no exterior, com a temática de pesquisa qualitativa, orientando em relação aos procedimentos da análise temática.

Dra Mary Khetani: Parceria estabelecida para a escrita de um artigo científico explorando a participação de lactentes de risco biológico, cujo artigo está em revisão em periódico internacional.

1.2 Parcerias de pesquisadores nacionais

Dra Silvia Letícia Pavão: Parceria estabelecida para a escrita de artigos científicos.

Dra Ana Carolina de Campos: Parceria estabelecida para a escrita de artigos científicos.

Dra Ana Paula Gontijo: Parceria estabelecida para a validação do instrumento de avaliação teste CHALLENGE para a população com síndrome de Down, cujo artigo está

em elaboração.

Dra Luzia Iara Pfeifer: Banca de exame de qualificação, parceria estabelecida para a escrita de artigos científicos e para a validação no Brasil do instrumento de avaliação About My Child.

Dra Laís Fumincelli: Parceria estabelecida para a escrita de artigos científicos.

Dra. Mariana Martins Santos: Parceria estabelecida para a escrita de artigos científicos.

Dra. Caroline Corsi: Parceria estabelecida para a escrita de um artigo científico.

Ft. Gesica Fernandes: aluna de iniciação científica e coautora de artigos científicos.

Ft. Isabelle Gansella Rocha da Costa: aluna de iniciação científica e coautora de artigos científicos.

Ms. Raissa Wanderley Ferraz de Abreu: Parceria estabelecida para a escrita de artigos científicos.

Ms. Bruna Verdério: Parceria estabelecida para a escrita de artigos científicos.

Ft. Bruna Romão: Parceria estabelecida para a escrita de artigos científicos.

Ms. Camila Resende Gâmbaro Lima: Parceria estabelecida para a escrita de artigos científicos.

1.3 Originalidade

Esta tese se propõe a explorar a Funcionalidade de crianças e adolescentes com síndrome de Down, bem como a influência dos fatores contextuais na participação no contexto da casa. Seu foco e especificidades gerou resultados importantes, por meio de análises robustas e com abrangência biopsicossocial.

1.4 Contribuição dos resultados da pesquisa para o avanço científico

Esta tese gerou resultados inéditos e relevantes para o desenvolvimento científico relacionado à aplicação dos conceitos propostos pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) na síndrome de Down. Assim, seus achados possibilitam o avanço dos conhecimentos sobre a funcionalidade, bem como fatores contextuais que podem estar associados à participação.

1.5 Relevância social

Ao gerar conhecimento sobre a funcionalidade na síndrome de Down, explorando quais possíveis fatores contextuais podem estar associados à ela, é possível que clínicos sejam despertados a avaliarem componentes biopsicossociais em saúde, visando promover a funcionalidade das crianças e adolescentes com síndrome de Down, baseado em um olhar holístico acerca dessa condição de saúde. Além disso, fomenta o conceito de que a funcionalidade do indivíduo não se limita a deficiências de estrutura e função do corpo, mas sim, engloba muitos outros fatores contextuais que atuam de forma relevante nesse desfecho e devem ser considerados na prática clínica e de pesquisa.

Destaca-se que todos os participantes receberam relatórios individuais acerca do desempenho de sua criança na pesquisa, com orientações específicas a partir de cada um dos fatores biopsicossociais avaliados. Ademais, durante as entrevistas realizadas, os familiares participantes verbalizaram relatos de benefícios que a entrevista trouxe em relação ao conhecimento sobre a participação, bem como sobre estratégias que eles poderiam ter para fomentar a participação em casa, e tornar o ambiente da casa como um facilitador. Destaca-se, portanto, a relevância de educação em saúde e orientações específicas proporcionadas.

1.6 Produções realizadas durante o doutoramento (por ordem decrescente de ano de publicação)

1.6.1 Artigos completos publicados em periódicos:

Título: *The psychometric properties and feasibility of the Alberta infant motor scale used in telehealth: A scoping review*

Autores: Rafaela Silveira Passamani, Herika de Vargas Ciello, **Beatriz Helena Brugnaro**, Adriana Neves dos Santos

Publicação: Early Human Development Volume 189, February 2024, 105941

DOI: 10.1016/j.earlhumdev.2024.105941

JCR 2.5

Qualis: A2 (76%)

Título: *Relationship between sensory processing patterns and gross motor function of children and adolescents with Down syndrome and typical development: A cross-sectional study*

Autores: **Beatriz Helena Brugnaro**, Maria Fernanda Pauletti, Camila Resende Gâmbaro Lima, Bruna Nayara Verdério, Rosa Isabel Fonseca Ângulo, Bruna Romão Silva, Ana Carolina de Campos, Peter Rosenbaum, Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha

Publicação: Journal of Intellectual Disability Research, 2024 Jan 6. Online ahead of print.

DOI: 10.1111/jir.13118

JCR 3.6

Qualis: A1 (89%)

Título: *Association between participation at home and functional skills in children and adolescents with Down syndrome: a cross-sectional study*

Autores: **Beatriz Helena Brugnaro**, Olaf Kraus de Camargo, Luzia Iara Pfeifer, Silvia Letícia Pavão, Oksana Hlyva, Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha

Publicação: Child: Care, Health and Development, 2023 Nov 13. Online ahead of print.

DOI: 10.1111/cch.13197

JCR: 1.9

Qualis: A2 (77%)

Título: *Following 4 months of social distancing during covid-19 Pandemic in Brazil did not change aspects of functioning in children and adolescents with developmental disabilities: A longitudinal study*

Autores: **Beatriz Helena Brugnaro**, Gesica Fernandes, Fabiana Nascimento Vieira, Silvia Letícia Pavão and Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha

Publicação: Journal of Intellectual Disabilities, 2023 Jun 16

DOI: 10.1177/17446295231184117

JCR: 1.533

Qualis: A2 (77%)

Título: *What was the community support offered to people with disabilities during the covid-19 pandemic in Brazil? A pilot study as part of a global survey*

Autores: **Beatriz Helena Brugnaro**, Fabiana Nascimento Vieira, Olaf Kraus de Camargo e Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha.

Publicação: International Journal of Health Science (ISSN 2764-0159), v. 3, p. 2-22, 2023.

DOI: 10.22533/at.ed.1593322328045

JCR: Não possui

Qualis: Não possui

Título: *Perceived Social Support and Quality of Life of Children with and without Developmental Disabilities and Their Caregivers during the covid-19 Pandemic in Brazil: A Cross-Sectional Study*

Autores: Isabelle Gansella Rocha Da Costa, **Beatriz Helena Brugnaro**, Camila Resende Gâmbaro Lima, Olaf Kraus de Camargo, Lais Fumincelli, Silvia Letícia Pavão e Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha.

Publicação: *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 2023, 20(5), 4449.

DOI: 10.3390/ijerph20054449

JCR: 4.614

Qualis: A2 (77%)

Título: *Effectiveness and Evidence Level of Dance on Functioning of Children and Adolescents with Neuromotor Impairments: A Systematic Review*

Autores: Elisangela F. Lima, **Beatriz Helena Brugnaro**, Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha, Silvia Letícia Pavão.

Publicação: *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 2023, 20(2), 15101. MDPI AG.

DOI: 10.3390/ijerph20021501

JCR: 4.614

Qualis: A2 (77%)

Título: *Telemonitoring of motor skills using the Alberta Infant Motor Scale for at-risk infants in the first year of life.*

Autores: Camila Gambaro Resende Lima, Bruna Nayara Verdério, Raissa Wanderley Ferraz de Abreu, **Beatriz Helena Brugnaro**, Adriana Neves dos Santos, Mariana Martins dos Santos, Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha.

Publicação: *Journal of Telemedicine and Telecare*. 2022 Jun 6:1357633X221102250. Epub ahead of print.

DOI: 10.1177/1357633X221102250

JCR: 6.344

Qualis: A1 (97%)

Título: *Early Intervention Involving Specific Task-Environment-Participation (STEP) Protocol for Infants at Risk: A Feasibility Study*

Autores: Camila Gambaro Resende Lima, Raissa Wanderley Ferraz de Abreu, Bruna Verdério, **Beatriz Helena Brugnaro**, Mariana Martins dos Santos, Adriana Neves dos Santos, Catherine Morgan, Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha.

Publicação: *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 2022, 1–18. Advance online publication.

DOI: <https://doi.org/10.1080/01942638.2022.2142084>

JCR: 2.297

Qualis: A1 (93%)

Título: *Exploration of the Feasibility of Remote Assessment of Functioning in Children and Adolescents with Developmental Disabilities: Parents' Perspectives and Related Contextual Factors*

Autores: Beatriz Helena Brugnaro, Fabiana Nascimento Vieira, Gesica Fernandes, Olaf Kraus de Camargo, Laís Fumincelli, Ana Carolina de Campos, Silvia Letícia Pavão, Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha.

Publicação: *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 2022, 19(22), 15101. MDPI AG.

DOI: <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph192215101>

JCR: 4.614

Qualis: A2 (77%)

Título: *Translation of the “F-Words Tools” into Brazilian Portuguese.*

Autores: **Beatriz Helena Brugnaro**, Camila Gambaro Resende Lima, Ana Carolina de Campos, Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha.

Publicação: *Revista Fisioterapia em Movimento.* v. 34, p. 1-7, 2021.

DOI: 10.1590/fm.2021.34110

JCR: Não possui

Qualis: Não possui

Título: *Functioning of children and adolescents with Down syndrome and the association with environmental barriers and facilitators during the covid-19 pandemic.*

Autores: **Beatriz Helena Brugnaro**, Olaf Kraus de Camargo, Carolina Corsi, Ana Carolina de Campos, Gesica Fernandes, Silvia Letícia Pavão e Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha.

Publicação: *Journal of Intellectual Disabilities.* September 14, 2021. v. X, p. 1-15.

DOI: 10.1177/17446295211032763

JCR: 1.533

Qualis: A2 (77%)

Título: *Postural control in Down syndrome and relationships with the dimensions of the International Classification of Functioning, Disability and Health - A Systematic Review.*

Autores: **Beatriz Helena Brugnaro**, Maria Fernanda Pauletti Oliveira, Ana Carolina de Campos, Silvia Letícia Pavão e Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha.

Publicação: *Disability and Rehabilitation (online)* 2020. v. x, p. 1-16, 2020.

DOI :10.1080/09638288.2020.1830439

JCR: 2.439

Qualis: A2 (87%)

Título: *Tradução e Adaptação cultural brasileira do instrumento de avaliação Assessment of Life Habits for Children.*

Autores: Fernanda Pereira Santos Silva, **Beatriz Helena Brugnaro**, Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha.

Publicação: *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo.* , v. 30, p. 37-44, 2019.

DOI: 10.11606/issn.2238-6149.v30i1p37-44

JCR: Não possui

Qualis: Não possui

1.6.2 Manuscritos submetidos em revisão:

Título: *Translation, cross-cultural adaptation, and measurement properties of the Brazilian version of the About My Child questionnaire*

Autores: **Beatriz Helena Brugnaro**, Isabelle Rocha, Camila Araújo Santos Santana, Ana Carolina de Campos, Luzia Iara Pfeifer e Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha.

Periódico: Brazilian Journal of Physical Therapy

Título: *Exploring personal and environmental factors associated with level of assistance in household chores in children with Down syndrome: a cross-sectional preliminary study*

Autores: **Beatriz Helena Brugnaro**, Camila Resende Gâmbaro Lima, Isabelle Gansella Rocha da Costa, Gesica Fernandes, Ana Carolina de Campos, Peter Rosenbaum, Silvia Letícia Pavão e Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha

Periódico: Anais da Academia Brasileira de Ciências

Título: *Home participation and contextual factors of children with developmental disabilities: A cross sectional exploratory study during covid-19*

Autores: **Beatriz Helena Brugnaro**, Isabelle Gansella Rocha da Costa, Gesica Fernandes, Olaf Kraus de Camargo, Silvia Letícia Pavão, Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha

Periódico: International Journal of Developmental Disabilities

Título: *Home participation and interrelations with personal and environmental factors in children and adolescents with Down syndrome: a cross-sectional study*

Autores: **Beatriz Helena Brugnaro**, Gesica Fernandes, Ana Carolina de Campos, Silvia Letícia Pavão, Luzia Iara Pfeifer, Olaf Kraus de Camargo, Oksana Hlyva and Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha

Periódico: Developmental Medicine and Child Neurology

Título: *Home participation of infants with and without biological risk in the first year of life: a cross sectional study*

Autores: **Beatriz Helena Brugnaro**, Raissa Wanderley Ferraz de Abreu, Bruna Nayara

Verdério, Camila Resende Gâmbaro Lima, Olaf Kraus de Camargo, Rachel Teplicky, Mariana Martins dos Santos, Mary A. Khetani, Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha

Periódico: Physical and Occupational Therapy in Pediatrics

Título: *Association of the home environmental factors during the covid-19 pandemic and functioning of infants at biological risk in the first year of life: exploratory study.*

Autores: Raissa Wanderley Ferraz de Abreu, Camila Resende Gâmbaro Lima, Bruna Nayara Verdério, Beatriz Helena Brugnaro, Mariana Martins dos Santos, Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha.

Periódico: Children

1.6.3 Capítulos de livros publicados

Título: *Minimizando o efeito do isolamento social de crianças com deficiência: Como estimular seu filho na participação das atividades diárias*

Autores: **Beatriz Helena Brugnaro**, Mariana Grecco Faro, Ana Carolina de Campos, Luzia Iara Pfeifer e Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha

Publicação: Capítulo 14 do Livro Temas em Saúde Coletiva: covid-19 – Vol. 2. Publicado em 26 de Maio de 2023.

DOI: 10.22533/at.ed.93923250514

ISBN: 978-65-258-1293-9

Título: *Tradução dos 'Instrumentos das F-Words' e das 'F-Words na estrutura da CIF' para o português Brasileiro*

Autores: **Beatriz Helena Brugnaro**, Camila Resende Gâmbaro Lima, Ana Carolina de Campos, Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha

Publicação: Capítulo 33 do livro: Saúde Coletiva: avanços e desafios para a integralidade do cuidado. Publicado em: 27 de Abril de 2021.

DOI: 10.37885/210203152

ISBN: 978-65-87196-97-8

Título: *Tradução e adaptação cultural brasileira do instrumento de avaliação Assessment of Life Habits for Children*

Autores: Fernanda Pereira dos Santos Silva, **Beatriz Helena Brugnaro**, Nelci Adriana

Cicuto Ferreira Rocha.

Publicação: Capítulo 16 do livro: Gestão do Trabalho, Educação e Saúde Desafios Agudos e Crônicos - Volume 1. Publicado em: 30 de Março de 2021.

DOI: 10.37885/210203151

ISBN: 978-65-87196-82-4

1.6.4 Tradução para o português brasileiro

Título em Inglês: *Picture my Participation*

Títulos em português: *Desenhando a Minha Participação*

Autores: **Beatriz Helena Brugnaro**, Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha.

Publicação: no prelo

Título em Inglês: *F-Words Life Wheel*

Títulos em português: *Roda da Vida das Minhas Palavras Favoritas*

Autores: **Beatriz Helena Brugnaro**, Catarina Martins, Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha.

Publicação: no prelo

Membro da equipe de tradução de resumos para o Developmental Medicine and Child Neurology (DMCN)

Ano: 2022.

Referência: Dev Med Child Neurol. 2022;64:1560.

DOI: 10.1111/dmcn.15424

Título em Inglês: “*F-Words Tools: Perfil, Folha de Metas, Colagem e Termo de Compromisso*”

e do “*Framework da CIF com as F-Words*” para o português brasileiro.

Títulos em português: “*Instrumentos das Minhas Palavras Favorita*” e “*Estrutura da CIF e Minhas Palavras Favoritas*”.

Autores: **Beatriz Helena Brugnaro**, Ana Carolina de Campos, Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha.

Publicação: site da instituição autora (*CanChild*).

Ver: <<https://www.canchild.ca/en/research-in-practice/f-words-in-childhood-disability/f->

[wordstranslations](#)>.

Título em Inglês: “*F-Words Tools for School*”

Títulos em Português: *Carta de Apoio para a Escola, Dica para educadores, Notas de orientação para reuniões escolares, Guia de apoio para usar as Minhas Palavras Favoritas na escola, Atualizações para os pais e Atualizações para os educadores.*

Autores: **Beatriz Helena Brugnaro**, Ana Carolina de Campos, Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha.

Publicação: site da instituição autora (*CanChild*).

Ver:<<https://www.canchild.ca/en/research-in-practice/f-words-in-childhood-disability/f-wordstranslations>>

1.6.5 Resumos apresentados em congressos

Título: Describing participation at school of children with Down syndrome living in Brazil: A cross-sectional study

Autores: **Beatriz Helena Brugnaro**, Bruna Romão-Silva, Olaf Kraus de Camargo, Oksana Hlyva, e Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha

Evento: 36th Annual Meeting of the European Academy of Childhood Disability (EACD), Bruges, Belgica, 29 de Maio a 01 de Junho de 2024

Título: Home participation and interrelations with personal and environmental factors in children and adolescents with Down syndrome: a cross sectional study

Autores: **Beatriz Helena Brugnaro**, Gesica Fernandes, Ana Carolina de Campos, Silvia Letícia Pavão, Luzia Iara Pfeifer, Olaf Kraus de Camargo, Oksana Hlyva e Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha.

Publicação: ABSTRACT BOOK, 2023, Abstract ID Number: 165, página 177.

Evento: 5th International Developmental Pediatrics Congress, Joanesburgo, 28 Novembro a 1 Dezembro de 2023.

Título: Impacto de fatores ambientais durante a pandemia da covid-19 na funcionalidade de lactentes de risco biológico no primeiro ano vida

Autores: Raissa Wanderley Ferraz de Abreu, Camila Resende Gâmbaro Lima, Bruna Verdério, **Beatriz Helena Brugnaro**, Mariana Martins dos Santos e Nelci Adriana Cicuto

Ferreira Rocha.

Publicação: no prelo

Evento: III Congresso Internacional da ABRAFIN, Fortaleza, CE, 06 a 09 de Setembro de 2023.

Título: Treino sensório-motor de membros inferiores para crianças e adolescentes com paralisia cerebral: efeitos preliminares sobre o registro tátil e marcha

Autores: Camila Araújo Santos Santana, **Beatriz Helena Brugnaro**, Mariana Martins dos Santos, Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha, Eloisa Tudella e Ana Carolina de Campos

Publicação: Eventos científicos Einstein 2023, Temas Livre, página 28.

Evento: IV Congresso da Sociedade de Análise Clínica da Marcha e do Movimento Humano, realizado nos dias 25 e 26 de agosto de 2023.

Título: Relação entre função motora grossa e perfil sensorial em crianças com síndrome de Down e típicas: estudo transversal

Autores: **Beatriz Helena Brugnaro**, Maria Fernanda Pauletti, Camila Resende Gâmbaro Lima, Bruna Nayara Verdério, Rosa Isabel Fonseca Ângulo, Bruna Romão-Silva, Ana Carolina de Campos e Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha

Publicação: no prelo

Evento: XXIX Simpósio de Fisioterapia da UFSCar, 29 de Novembro de 2023 a 03 de Dezembro de 2023, modalidade pôster.

Título: *Experiência da vivência da pandemia de covid-19 por pessoas com deficiência: análise qualitativa das necessidades e aspectos da saúde e educação na percepção de seus protagonistas.*

Autores: **Beatriz Helena Brugnaro**, Elisangela Ferreira Lima, Janaina Medeiros de Souza, Olaf Kraus de Camargo e Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha.

Publicação: Revista Multidisciplinar em Saúde, ISSN: 2675-8008, V. 4, Nº 4, 2023

Evento: III Congresso Brasileiro de Saúde Pública on-line, 06 e 09 de novembro de 2023, modalidade oral.

Título: A participação de lactentes com risco biológico é facilitada pela intervenção remota realizada pelos pais- protocolo STEP: ensaio clínico randomizado

Autores: Camila Resende Gâmbaro Lima, Raissa Wanderley Ferraz de Abreu, Beatriz

Helena Brugnaro, Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha

Publicação: https://abrapg-ft.org.br/portal/foruns-eventos/#uagb-tabs__tab0

Evento: Apresentado na modalidade oral no I Fórum Discente da Associação Brasileira de Pesquisa e Pós-graduação - Fisioterapia (ABRAPG-Ft) realizado de 19 a 21 de maio de 2023, online.

Título: Associação entre participação em casa e habilidades funcionais em crianças e adolescentes com síndrome de Down: um estudo transversal

Autores: **Beatriz Helena Brugnaro**, Olaf Kraus de Camargo, Luzia Iara Pfeifer, Silvia Letícia Pavão, Oksana Hlyva, Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha

Publicação: https://abrapg-ft.org.br/portal/foruns-eventos/#uagb-tabs__tab0

Evento: Apresentado na modalidade E-pôster eletrônico no I Fórum Discente da Associação Brasileira de Pesquisa e Pós-graduação - Fisioterapia (ABRAPG-Ft) realizado de 19 a 21 de maio de 2023, online.

Título: Equipe Matriz: quem são os protagonistas na construção de uma intervenção para melhorar as atividades de lazer de adolescentes com Paralisia Cerebral GMFCS níveis IV e V?

Autores: Caline Jesus, Rafael Coelho Magalhães, **Beatriz Helena Brugnaro**, Isabelly Cristina Rodrigues Regalado, Karolinne Souza Monteiro, Egmar Longo

Publicação: <https://cipcnossacasa.com.br/>

Evento: II Congresso Internacional de Paralisia Cerebral, promovido pelo Instituto Nossa Casa e realizado de 29 de abril a 01 de maio de 2023 em Campinas - SP, Royal Palm Hall

Título: Aplicação remota da Escala Motora Infantil de Alberta: uma revisão de escopo

Autores: Adriana Neves dos Santos, Rafaela Passamani, Hérika de Vargas Ciello, **Beatriz Helena Brugnaro**

Publicação: <https://cipcnossacasa.com.br/>

Evento: II Congresso Internacional de Paralisia Cerebral, promovido pelo Instituto Nossa Casa e realizado de 29 de abril a 01 de maio de 2023 em Campinas - SP, Royal Palm Hall

Título: Effect of Social Distancing Time on the Functioning of Children with Developmental Disorders During the covid-19 Pandemic: Longitudinal Study.

Autores: **Beatriz Helena Brugnaro**, Fabiana Nascimento Vieira, Gesica Fernandes,

Silvia Letícia Pavão, Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha

Publicação: <http://www.aacpdm.org/UserFiles/file/AACPDM-FP-v15.pdf>

Evento: Apresentado na modalidade pôster no 76th Annual Meeting of the American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AACPDm), Mirage Hotel in Las Vegas, Nevada, 21-24 de Setembro de 2022.

Título: Effects of Dance Interventions on Functioning of Children and Adolescents with Neuromotor Dysfunction: A Systematic Review.

Autores: Elisangela Ferreira Lima, **Beatriz Helena Brugnaro**, Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha Silvia Letícia Pavão

Publicação: <http://www.aacpdm.org/UserFiles/file/AACPDM-FP-v15.pdf>

Evento: Apresentado na modalidade FREE PAPER no 76th Annual Meeting of the American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AACPDm), Mirage Hotel in Las Vegas, Nevada, 21-24 de Setembro de 2022.

Título: Associação da idade da criança, das preocupações das mães e do apoio social recebido pela mãe com a participação em casa de crianças e adolescentes com síndrome de Down.

Autores: **Beatriz Helena Brugnaro**, Silvia Leticia Pavão, Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha.

Publicação: Anais do Congresso XXIV COBRAf ISSN: 2526-6977

Evento: Apresentação na modalidade pôster no XXIV Congresso Brasileiro de Fisioterapia, RioCentro, Rio de Janeiro, RJ, 03-06 de Agosto de 2022.

Título: *Parents' perspectives of the feasibility of longitudinal and remote functioning's assessment in children with neuromotor disabilities during the covid-19 pandemic.*

Autores: **Beatriz Helena Brugnaro**, Fabiana Nascimento Vieira, Gesica Fernandes, Olaf Kraus de Camargo, Laís Fumincelli, Silvia Leticia Pavão, Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha.

Publicação: <https://onlinelibrary.wiley.com/toc/14698749/2022/64/S3>

Evento: Apresentado como oral communication no 34th Annual Meeting European Academy of Childhood Disability (EACD 2022), 19-21 de Maio de 2022, Barcelona, Espanha.

Título: *Characterization of participation at home of infants with and without biological risk in the first year of life*

Autores: **Beatriz Helena Brugnaro**, Raissa Wanderley Ferraz de Abreu, Bruna Nascimento Verdério, Camila Resende Gambaro Lima, Mariana Martins dos Santos, Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha

Publicação: <https://onlinelibrary.wiley.com/toc/14698749/2022/64/S3>

Evento: Apresentado como oral communication no 34th Annual Meeting European Academy of Childhood Disability (EACD 2022), 19-21 de Maio de 2022, Barcelona, Espanha.

Título: *Contextual maternal factors during the covid-19 pandemic do not affect the participation at home of children with neuromotor impairments*

Autores: **Beatriz Helena Brugnaro**, Camila Resende Gambaro Lima, Gesica Fernandes, Olaf Kraus de Camargo, Silvia Leticia Pavão, Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha.

Publicação: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/dmcn.15159>

Evento: apresentado na modalidade FREE PAPER no congresso Australiano AusACPD/IAACD no dia 05 de Março de 2022.

Título: *Impact of the environmental factors on functioning of children and adolescents with Down syndrome during the covid-19 pandemic: a preliminary study.*

Autores: **Beatriz Helena Brugnaro**, Olaf Kraus de Camargo, Carolina Corsi, Ana Carolina de Campos, Gesica Fernandes, Silvia Letícia Pavão e Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha.

Publicação: Anais do evento COBRAAF 2021. ISSN: 2526-6977

Evento: Congresso Brasileiro de Fisioterapia – COBRAAF. 28 e 31 de Março de 2021. *Trabalho contemplado com menção honrosa de segundo melhor trabalho da modalidade oral na área de Fisioterapia em Neonatologia e Pediatria.*

Título: *Impacto de fatores pessoais e ambientais na participação em casa de crianças e adolescentes com síndrome de Down.*

Autores: **Beatriz Helena Brugnaro**, Camila Resende Gambaro Lima, Isabelle Gansella Rocha da Costa, Gesica Fernandes, Ana Carolina de Campos, Silvia Leticia Pavão, Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha.

Publicação: Anais do evento. Ver <<https://simpfisi27.faiufscar.com/pagina/5623-anais->

e-book#/>

Evento: Apresentação oral no XXVII Simpósio de Fisioterapia UFSCar, realizado online no dia 7 de agosto de 2021.

Título: *Crianças e adolescentes com síndrome de Down: participação em casa e fatores contextuais durante a pandemia da covid-19.*

Autores: Gesica Fernandes, **Beatriz Helena Brugnaro**, Fabiana Nascimento Vieira, Nelci

Adriana Cicuto Ferreira Rocha.

Publicação: Anais do evento. Ver <[https://simpfisi27.faiufscar.com/pagina/5623-anais-e-book#/>](https://simpfisi27.faiufscar.com/pagina/5623-anais-e-book#/)

Evento: Apresentação oral no XXVII Simpósio de Fisioterapia UFSCar, realizado online no dia 7 de agosto de 2021.

Título: *Apoio comunitário a pessoas com deficiência no brasil durante a pandemia da covid-19: parte de uma pesquisa global*

Autores: **Beatriz Helena Brugnaro**, Fabiana Nascimento Vieira, Olaf Kraus de Camargo, Nelcia Adriana Cicuto Ferreira Rocha

Publicação: Revista Movimenta 2021; 14(2): 350-638

Evento: apresentado na modalidade banner no VI Congresso Brasileiro de Fisioterapia Neurofuncional e I Simpósio Internacional de Saúde Funcional, 3 a 6 de Setembro de 2021.

Título: *Impacto de fatores ambientais durante a pandemia da covid-19 na funcionalidade de lactentes de risco biológico no primeiro ano vida*

Autores: Raissa Wanderley Ferraz de Abreu, Camila Resende Gâmbaro Lima, Bruna Nayara Verdério, **Beatriz Helena Brugnaro**, Mariana Martins dos Santos, Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha.

Publicação: Revista Movimenta 2021; 14(2): 350-638

Evento: apresentado na modalidade banner no VI Congresso Brasileiro de Fisioterapia Neurofuncional e I Simpósio Internacional de Saúde Funcional 3 a 6 de Setembro de 2021. *Trabalho premiado como segundo melhor trabalho do congresso e publicação como resumo expandido:*

Publicação: *Journal of Neurologic Physical Therapy (JNPT)*. ISSN: 1557-

0576/22/4602-0180. 4 most outstanding abstracts presented at the 6th Brazilian Congress of Neurological Physical Therapy held in Brasília (online), Distrito Federal, Brazil, September 3 to 6, 2021.

DOI: 10.1097/NPT.0000000000000392

Título: Interrelations between lower limbs sensory aspects and postural stability in individual with cerebral

Autores: Camila Araújo Santos Santana; Carolina Corsi; **Beatriz Helena Brugnaro;** Mariana Martins Dos Santos; Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha; Eloisa Tudella; Isabella Sudati; Ana Carolina De Campo

Publicação: DOI: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/dmcn.15004>.
Resumo: H9.

Evento: apresentado na modalidade FREE PAPER no congresso da American Academy for Cerebral Palsy (AACPDM) and Developmental Medicine de 2021, realizado entre 6 e 9 de Outubro de 2021.

Título: *Association between social distancing during the covid-19 pandemic and participation of children and adolescents with neuromotor impairments in their home environment.*

Autores: **Beatriz Helena Brugnaro,** Olaf Kraus de Camargo, Ana Carolina de Campos, Gesica Fernandes, Silvia Letícia Pavão e Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha.

Publicação: DOI: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/dmcn.15004>.
Resumo: D10.

Evento: apresentado na modalidade FREE PAPER no congresso da American Academy for Cerebral Palsy (AACPDM) and Developmental Medicine de 2021, realizado entre 6 e 9 de Outubro de 2021

Título: *Feasibility of the Lower Limb Sensorimotor Training (LoSenseT) for children and adolescents with cerebral palsy.*

Autores: Camila Santana, Carolina Corsi, **Beatriz Helena Brugnaro,** Mariana Dos Santos, Nelci Rocha, Eloisa Tudella, Ana Carolina De Campos.

Publicação: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/dmcn.14882>

Evento: apresentado na modalidade FREE PAPER no congresso europeu EACD, Maio de 2021.

Título: *Association between frequency and involvement at participation at home and parents availability of time during the covid-19 pandemic.*

Autores: **Beatriz Helena Brugnaro**, Isabelle Gansella Rocha da Costa, Gesica Fernandes, Silvia Leticia Pavão, Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha.

Publicação: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/dmcn.14882>

Evento: apresentado na modalidade FREE PAPER no congresso europeu EACD, Maio de 2021.

Título: *Viabilidade da avaliação da funcionalidade remota em crianças e adolescentes com incapacidades neuromotoras: Perspectivas dos pais*

Autores: **Beatriz Helena Brugnaro**, Fabiana Nascimento Vieira, Laís Fumincelli, Silvia Letícia Pavão, Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha

Publicação: Sección Especial: Abstractos científicos del IV Congreso de la Academia Latinoamericana de Desarrollo Infantil y Discapacidad (ALDID), Brasil, 2021. ISSN 2215-5562. Julio-Diciembre de 2023; Vol. 17 N°2: 61-158.

Evento: apresentado como trabalho no Congresso ALDID Brasil, 12 e 13 de Novembro de 2021. **Premiado como melhor trabalho do congresso.**

Título: *Telemonitoramento de capacidades motoras pela Alberta Infant Motor Scale de lactentes de risco no primeiro ano de vida: barreiras e facilitadores para a qualidade e confiabilidade da avaliação online.*

Autores: Camila Resende Gâmbaro Lima, Bruna Nayara Verdério, Raissa Wanderley Ferraz de Abreu, **Beatriz Helena Brugnaro**, Adriana Neves dos Santos, Mariana Martins dos Santos, Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha.

Publicação: Sección Especial: Abstractos científicos del IV Congreso de la Academia Latinoamericana de Desarrollo Infantil y Discapacidad (ALDID), Brasil, 2021. ISSN 2215-5562. Julio-Diciembre de 2023; Vol. 17 N°2: 61-158.

Evento: apresentado como trabalho oral no I congresso da Academia Latinoamericana de Desarrollo Infantil y Discapacidad (ALDID). 12 e 13 de Novembro de 2021.

Título: *Impacto da interação mãe-filho nas capacidades motoras de lactentes de risco biológico no primeiro ano de vida: Estudo Preliminar.*

Autores: Bruna Nayara Verdério, Rayssa Wanderley Ferraz de Abreu, Camila Resende

Gâmbaro Lima, **Beatriz Helena Brugnaro**, Mariana Martins dos Santos, Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha.

Publicação: Sección Especial: Abstractos científicos del IV Congreso de la Academia Latinoamericana de Desarrollo Infantil y Discapacidad (ALDID), Brasil, 2021. ISSN 2215-5562. Julio-Diciembre de 2023; Vol. 17 N°2: 61-158.

Evento: apresentado como pôster no I congresso da Academia Latinoamericana de Desarrollo Infantil y Discapacidad (ALDID). 12 e 13 de Novembro de 2021.

Título: *Apoio social percebido e qualidade de vida em crianças com e sem disfunções neuromotoras e seus cuidadores.*

Autores: Isabelle Gansella Rocha da Costa, **Beatriz Helena Brugnaro**, Camila Resende Gâmbaro Lima, Laís Fumincelli, Silvia Letícia Pavão, Nelci Adriana Cicuto

Publicação: Sección Especial: Abstractos científicos del IV Congreso de la Academia Latinoamericana de Desarrollo Infantil y Discapacidad (ALDID), Brasil, 2021. ISSN 2215-5562. Julio-Diciembre de 2023; Vol. 17 N°2: 61-158.

Evento: I congresso da Academia Latinoamericana de Desarrollo Infantil y Discapacidad (ALDID). 12 e 13 de Novembro de 2021.

Título: *Qualidade de vida e apoio social em crianças com incapacidades neuromotoras durante a pandemia da covid-19.*

Autores: Isabelle Gansella Rocha da Costa, **Beatriz Helena Brugnaro**, Camila Resende Gâmbaro Lima, Laís Fumincelli, Silvia Letícia Pavão Rago e Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha.

Publicação: Livro de Anais do I Congresso Internacional Digital de Fisioterapia. Aracaju (SE). Instituto HIB < 2020. Disponível em <www.even3.com.br/anais/CIDF>. ISBN:978-65-5941-007-1

Evento: I Congresso Internacional Digital de Fisioterapia, realizado em 09/11/2020 a 12/11/2020

Título: *Fatores Contextuais e participação em casa de crianças com síndrome de Down durante a pandemia da covid-19*

Autores: Gesica Fernandes, **Beatriz Helena Brugnaro**, Silvia Letícia Pavão Rago e Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha.

Publicação: Livro de Anais do I Congresso Internacional Digital de Fisioterapia. Aracaju (SE). Instituto HIB < 2020. Disponível em <www.even3.com.br/anais/CIDF>. ISBN:978-65-5941-007-1

Evento: I Congresso Internacional Digital de Fisioterapia, realizado em 09-12 de Novembro de 2020. *Premiado com menção honrosa de melhor trabalho do congresso.*

Título: *Treino sensório-motor para membros inferiores em indivíduos com paralisia cerebral: viabilidade e efeitos.*

Autores: Camila Araujo Santos Santana, **Beatriz Helena Brugnaro**, Carolina Corsi, Mariana Martins dos Santos, Eloisa Tudella, Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha, Ana Carolina de Campos.

Publicação: Indisponível

Evento: 1º Congresso Internacional de Paralisia Cerebral, 2019, Campinas - SP.

Título: *Tradução das "F-WORDS TOOLS" e das F-WORDS na estrutura da CIF para o português brasileiro.*

Autores: **Beatriz Helena Brugnaro**, Ana Carolina de Campos, Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha.

Publicação: Indisponível

Evento: 1º Congresso Internacional de Paralisia Cerebral, 2019, Campinas - SP.

Título: *Tradução e Adaptação cultural brasileira do instrumento de avaliação Assessment of Life Habits for Children.*

Autores: Fernanda Pereira dos Santos Silva, **Beatriz Helena Brugnaro**, Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha.

Publicação: ISBN: 978-65-990627-0-4

Evento: XXVI Simpósio de Fisioterapia da UFSCar e XVI Encontro de Ex-alunos, 2019.

Título: *Controle postural em crianças e adolescentes com síndrome de Down e relações com a CIF: Uma Revisão Sistemática.*

Autores: Maria Fernanda Pauletti, **Beatriz Helena Brugnaro**, Silvia Letícia Pavão, Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha.

Publicação: ISBN: 978-65-990627-0-4

Evento: XXVI Simpósio de Fisioterapia da UFSCar e XVI Encontro de Ex-alunos, 2019.

1.6.6 Cartilhas publicadas

Título: *Minimizando o efeito do isolamento social de crianças com deficiência: como estimular seu filho na participação das atividades diárias*

Autores: Beatriz Helena Brugnaro, Mariana Grecco Faro, Ana Carolina de Campos, Luzia Iara Pfeifer, Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha. 2020 (Cartilha de orientação durante pandemia da covid-19).

LINK:<https://www.yumpu.com/xx/document/read/63242781/minimizando-o-efeito-do-isolamento-social-de-criancas-com-deficiencia-motora-como-estimular-seu-filho-na-participacao-das-atividades-diarias>.

Título: *Roteiro de Anamnese com base na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde- CIF e F-Words.*

Autores: Beatriz Helena Brugnaro, Camila Resende Gâmbaro Lima, Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha. 2019.

1.7 Participação em projetos de pesquisa

Período: 2021- 2022

Título do projeto: *Apoio social e qualidade de vida de crianças durante a pandemia da CODI-19.*

Integrantes: Beatriz Helena Brugnaro (aluna de doutorado), Isabelle Isabelle Gansella Rocha da Costa (aluna de iniciação científica) e Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha (coordenadora)

Financiador(es): Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior e FAPESP

Período: 2020- 2022

Título do projeto: *Apoio comunitário a pessoas com deficiência durante a pandemia de covid-19 - Uma pesquisa global.*

Integrantes: Beatriz Helena Brugnaro (aluna de doutorado), Olaf Kraus de Camargo (coordenador) e Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha (coordenador).

Financiador(es): Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - FAPESP

Período: 2020- 2022

Título do projeto: Impacto do distanciamento social em período de pandemia na funcionalidade de crianças e adolescentes com incapacidades neuromotoras.

Integrantes: Beatriz Helena Brugnaro (aluna de doutorado), Olaf Kraus de Camargo (docente colaborador), Ana Carolina de Campos (docente colaborador), Carolina Corsi (colaborador), Gesica Fernandes (aluna de iniciação científica), Sílvia Letícia Pavão (docente colaborador), Isabelle Gansella Rocha da Costa (aluna de iniciação científica), Laís Fumincelli (docente colaborador) e Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha (coordenador)

Financiador(es): Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - FAPESP

Período: 2020-2023

Título do projeto: *Atividade e Participação em casa de lactentes de risco para atraso no desenvolvimento no primeiro ano de vida: impacto de fatores ambientais e do isolamento social em tempos da pandemia da covid-19*

Integrantes: Beatriz Helena Brugnaro (colaboradora), Bruna Nayara Verdério (colaboradora), Mariana Martins Santos (colaboradora), Camila Gambaro (colaboradora), Raissa Wanderley Ferraz de Abreu (aluna de mestrado), Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha (coordenador)

Financiador(es): Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - FAPESP.

Período: 2020-2023

Título do projeto: *Efeito de um Protocolo de Intervenção Domiciliar Direcionado à Tarefa a ao Contexto, Realizado Pelos Pais, em Lactentes com Risco de Paralisia Cerebral: Ensaio Clínico Randomizado Controlado.*

Integrantes: Beatriz Helena Brugnaro (colaboradora), Bruna Nayara Verdério

(colaboradora), Mariana Martins Santos(colaboradora), Camila Gambaro (aluna de doutorado), Raissa Wanderley Ferraz de Abreu (colaboradora), Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha (coordenador)

Financiador(es): Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - FAPESP.

Período: 2020-2023

Título do projeto: *Determinantes da participação nos ambientes da casa, da escola e da comunidade de crianças e adolescentes com síndrome de Down.*

Integrantes: Beatriz Helena Brugnaro (aluna de doutorado), Gesica Fernandes (aluna de iniciação científica), Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha (coordenador)

Financiador(es): Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - FAPESP.

Período: 2020-2023

Título do projeto: *Tradução e adaptação transcultural do instrumento About My Child para o português brasileiro.*

Integrantes: Beatriz Helena Brugnaro (aluna de doutorado), Ana Carolina de Campos (docente colaborador), Camila Araújo (colaboradora), Isabelle Gansella Rocha da Costa (aluna de iniciação científica), Luzia Iara Pfeifer (docente colaborador), Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha (coordenador)

Financiador(es): Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - FAPESP.

Período: 2019-2020

Título do projeto: *Efeitos de um protocolo de treino sensorial sobre o desempenho sensório-motor em crianças e adolescentes com paralisia cerebral: ensaio clínico randomizado de caráter exploratório*

Integrantes: Beatriz Helena Brugnaro (colaboradora), Ana Carolina de Campos (coordenador), Camila Araújo (aluna de mestrado)

Financiador(es): Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – FAPESP.

1.8 Participação em projetos de extensão

Período: 2019-2020

Título do projeto: *Aplicação das ‘Minhas Palavras Favoritas/F-Words’ na vida de crianças e famílias atendidas em uma Unidade de Saúde.*

Integrantes: Beatriz Helena Brugnaro (aluna de doutorado), Ana Carolina de Campos (docente colaborador), Camila Gambaro (colaborador), Gesica Fernandes (aluno de iniciação científica), Lisandrea Rodrigues Menegasso Gennaro (docente colaborador), Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha (coordenador).

Período: 2019-2020

Título do projeto: *Impacto da aplicação das ‘Minhas Palavras Favoritas/F-Words’ na qualidade de vida de crianças/adolescentes com deficiência e suas famílias durante a pandemia da covid-19?.*

Integrantes: Beatriz Helena Brugnaro (aluna de doutorado), Camila Gambaro (colaborador), Gesica Fernandes (aluno de iniciação científica), Laís Fumincelli (docente colaborador), Olaf Kraus de Camargo (docente colaborador), Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha (coordenador).

Período: 2016-2017

Título do projeto: *Transição do cuidado em saúde para indivíduos com necessidades especiais: da infância para a adolescência e vida adulta.*

Integrantes: Beatriz Helena Brugnaro (colaborador bolsista), Luciana Bolzan Agnelli Martinez (docente colaborador), Ana Carolina de Campos (coordenador).

Financiador(es): Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior.

1.9 Aulas ministradas

- Realização de treinamento de alunos do grupo de pesquisa da Universidade Federal do Paraná (UFPR), Departamento de Prevenção e Reabilitação em Fisioterapia (DPRF)

sobre os instrumentos de avaliação IPAQ – versão curta (Questionário Internacional de Atividade Física)”. Carga horária: 1 horas. Data: 26 de setembro de 2023.

- Realização de treinamento de alunos do grupo de pesquisa da Universidade Federal do Paraná (UFPR), Departamento de Prevenção e Reabilitação em Fisioterapia (DPRF), sobre os instrumentos de avaliação “Participation and Environment Measure – Child and Youth (PEM-CY)”. Carga horária: 3 horas. Data: 23 de junho de 2023.
- Realização de treinamento de alunos do grupo de pesquisa da Universidade Federal do Paraná (UFPR), Departamento de Prevenção e Reabilitação em Fisioterapia (DPRF) sobre os instrumentos de avaliação “Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL) e Timed Up And Go (TUG)”. Carga horária: 2 horas. Data: 22 de setembro de 2023.
- Aula ministrada sobre o teste “CHALLENGE” para alunas do projeto Interact do LADI. Carga horária: 2 horas. Data: 04 de julho de 2023.
- Aula ministrada disciplina de “Tópicos Avançados em Fisioterapia Neurofuncional na Infância e Adolescência: Abordagem Biopsicossocial Baseada em Evidência” sobre “Ferramenta DeDoose®”. Carga horária: 2 horas. Data: 19 de Julho de 2023.
- Aula ministrada na disciplina de “Tópicos Avançados em Fisioterapia Neurofuncional na Infância e Adolescência: Abordagem Biopsicossocial Baseada em Evidência”, sobre “*Resultados publicados & Projeto em andamento*” no doutorado. Carga horária: 30 minutos. Data: 04 de Maio de 2023.
- Realização de treinamento de alunas de pós graduação do LADI/UFSCar. Treinamento da aplicação do instrumento de avaliação- Participation and Environment Measure – Child and Youth (PEM-CY). Grupo alvo: alunas de mestrado e doutorado do LADI/UFSCar. Carga horária: 2,5 horas. Data: 25 de Janeiro de 2022.
- Aula ministrada como professora convidada para a turma de graduação em Fisioterapia da UFSCar, sobre “*Avaliação da participação e do ambiente*”, na disciplina de Neuropediatria. Carga horária: 4 horas. Data: 17 de janeiro de 2023.
- Aula ministrada como professora convidada para a turma de graduação em Fisioterapia da UFSCar, com a temática “Instrumentos de avaliação: YC-PEM, PEM-CY, CHORES e AHEMD”, na disciplina de Neuropediatria. Carga horária: 4 horas. Data: 02 de Setembro de 2021.
- Aula ministrada como professora convidada para os alunos de iniciação científica (graduação) e pós-graduação do Laboratório de Análise do Desenvolvimento Infantil, com a temática “*Instrumento de avaliação CHALLENGE*”. Carga horária: 4 horas. Data: 29 de Junho de 2021.

- Aula ministrada como fisioterapeuta convidada aos alunos do 9º semestre do curso de Bacharelado em Fisioterapia das Faculdades Integradas Einstein de Limeira, SP, com a temática “*Conceitos em saúde e prática clínica*”. Carga horária: 2 horas. Data: 14 de abril de 2021.
- Realização de treinamento de alunas de Iniciação Científica da Universidade Federal do Paraná (UFPR). Treinamento da aplicação do instrumento de avaliação- Participation and Environment Measure – Child and Youth (PEM-CY). Grupo alvo: Grupo de Estudos em Neuropediatria do curso de Graduação em Fisioterapia da Universidade Federal do Paraná (UFPR), Departamento de Prevenção e Reabilitação em Fisioterapia (DPRF). Carga horária: 3 horas. Data: 30 de novembro de 2020.
- Realização de treinamento de alunas de Iniciação Científica da Universidade Federal do Paraná (UFPR). Treinamento da aplicação do instrumento de avaliação About My Child/ Sobre a Minha Criança. Grupo alvo: Grupo de Estudos em Neuropediatria do curso de Graduação em Fisioterapia da Universidade Federal do Paraná (UFPR), Departamento de Prevenção e Reabilitação em Fisioterapia (DPRF). Carga horária: 3 horas. Data: 30 de novembro de 2020.
- Realização de treinamento de alunas de Iniciação Científica da Universidade Federal do Paraná (UFPR). Treinamento da aplicação do instrumento de avaliação Escala de Apoio Social. Grupo alvo: Grupo de Estudos em Neuropediatria do curso de Graduação em Fisioterapia da Universidade Federal do Paraná (UFPR), Departamento de Prevenção e Reabilitação em Fisioterapia (DPRF). Carga horária: 3 horas. Data: 30 de novembro de 2020.
- Aula ministrada aos alunos de Iniciação científica (graduação) e pós-graduação do Laboratório de Análise do Desenvolvimento Infantil (LADI), com a temática “Registro de estudos no sistema PRÓSPERO”. Carga horária: 4 horas. Data: 01 de Dezembro de 2020.

1.10 Palestras ministradas

- Título: Experiência de intercâmbio no *CanChild*, McMaster University. Mesa redonda: Fisioterapia Neurofuncional na Criança. Evento: XXIX Simpósio de Fisioterapia da UFSCar, 29 de Novembro de 2023 a 03 de Dezembro de 2023.
- Título: *Modelo em saúde e as Minhas Palavras Favoritas*. Local: Centro de Atendimento à Síndrome de Down Bem-Te-Vi, Jundiaí, SP. Treinamento realizado para a equipe de

atendimento, dia 25 de Julho de 2022, carga horária de 2,5 horas.

- Título: *Conhecendo as Minhas Palavras Favoritas*. Local: online, canal do YouTube do Projeto Irmãos. Workshop promovido pelo Projeto Irmãos em parceria com o Elo 21. Público alvo: familiares de crianças e adolescentes com deficiência, promovido pelo Projeto Irmãos, em parceria com o Elo 21, dia 30 de Julho de 2022, carga horária de 02 horas.
- Título: *Capacitação: O modelo da CIF e as Minhas Palavras Favoritas*. Local: profissionais do Instituto Mano Down, localizado na rua Urucuaia, 62 - Floresta, Belo Horizonte, MG, dia 25 de fevereiro de 2022, carga horária de 03 horas.
- Título: *Capacitação: O modelo da CIF e as Minhas Palavras Favoritas*. Local: online, semana de formação da equipe técnica da AAPD - Associação Amor pra Down, dia 17 de Janeiro de 2022, carga horária de 03 horas.
- Título: *Pandemia e pesquisa: a fisioterapia no teleatendimento e avaliação online do bebê ao adolescente*. Local: online, evento IX Ciranda da Criança e do Adolescente, promovido pelo Instituto Salesiano de Pesquisa sobre a Criança e o Adolescente - INSAPECA, da Faculdade Dom Bosco de Porto Alegre, dia 25 de Agosto de 2021, carga horária de 08 horas.
- Título: *Olhar biopsicossocial para deficiências na adolescência*. Local: online, na I Semana Interprofissional do Instituto Saúde e Sociedade, na mesa "Deficiência e Juventude", promovido pela Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP) - Baixada Santista, dia 12 de Maio de 2021, carga horária de 03 horas
- Título: *Os Impactos do Isolamento Social no Desenvolvimento Infantil*. Local: online, ciclo de palestras promovido pela Liga de Atenção à Saúde da Criança e do Adolescente (LiCA), da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, nos dias 20 e 27 de fevereiro de 2021 e 6 de março de 2021, carga horária de 03 horas.
- Título: *Síndrome de Down: Características, intervenções e covid-19*. Local: online, promovido pela Liga Interdisciplinar de Genética Médica da UFSCar (LIGEM), dia 23 de Março de 2021, carga horária de 02 horas.
- Título: *O impacto do distanciamento social em período de pandemia na funcionalidade de crianças e adolescentes com incapacidades neuromotoras*. Local: online, Conselho de Classe do 4º bimestre da Secretaria Municipal de Educação de Piraquara-SC, dia 10 de Dezembro de 2020, carga horária de 02 horas.
- Título: *Inclusão de crianças com Síndrome de Down*. Local: online, roda de conversa

promovida pela Empresa Júnior de Fisioterapia do Estado de São Paulo (PLEXUS-UFSCar), dia 6 de novembro de 2020, carga horária de 02 horas.

- Título: *Inclusão de crianças com síndrome de Down*. Local: online, Roda de conversa Empresas Juniores de Fisioterapia e Educação Especial da UFSCar, dia 06 de Novembro de 2020, carga horária de 02 horas.
- Título: *Síndrome de Down e Minhas Palavras Favoritas - o que deve ser valorizado desde a infância*. Local: “8º Semana da síndrome de Down- Crer pra Ver”, Associação Crer pra Ver, Franca-SP, dia 14 de Março de 2020, carga horária de 02 horas.
- Título: *Síndrome de Down e as Minhas Palavras Favoritas*. Local: I Encontro de Atenção ao Autismo e Síndrome de Down do Programa de Esportes Adaptados da Secretaria de Esporte e Lazer de Limeira (PROESA), Limeira- SP, dia 18 de Dezembro de 2019, carga horária de 05 horas.
- Título: *Vamos falar sobre deficiências?* Local: Associação Amigos Especiais de Limeira (AEL), Limeira - SP, dia 20 de Setembro de 2019, carga horária de 03 horas.

1.11 Entrevistas para canais de telecomunicação

- Entrevista para o Jornal “O Estado de São Paulo”
Tema: Estudo mundial investiga apoio oferecido a pessoas com deficiências durante pandemia. LINK: https://www.saci.ufscar.br/servico_clipping?id=68573
- Entrevista para a “TV CULTURA”
Tema: Falta de acessibilidade para pessoas com deficiência durante a pandemia é tema de pesquisa canadense.
LINK: https://cultura.uol.com.br/noticias/13166_falta-de-acessibilidade-para-pessoas-comdeficiencia-durante-a-pandemia-e-tema-de-pesquisa-canadense.html.
- Entrevista para a “Rádio Magnificat de Limeira-SP”
Tema: inclusão de pessoas com síndrome de Down.
LINK: https://www.youtube.com/watch?v=0cQ3q73s_b8&feature=youtu.be.
- Entrevista para a “TV UFSCar”
Tema: Pais de crianças ou adolescentes com deficiência motora ou intelectual podem

contar com a UFSCar. O Laboratório de Análise do Desenvolvimento Infantil vai avaliar os impactos do distanciamento social e oferecer orientações, tudo de graça e on-line.

LINK: <https://www.facebook.com/tvufscar/posts/3184019051824401>

- Entrevista para “LABI” (Laboratório Aberto de Interatividade para Disseminação do Conhecimento Científico e Tecnológico) -UFSCar

Tema: Desenvolvimento de crianças e adolescentes com deficiência é tema de pesquisa na UFSCar. LINK:<http://www.labi.ufscar.br/2020/08/12/desenvolvimento-de-criancas-e-adolescentescom-deficiencia-e-tema-de-pesquisa-na-ufscar/>

- Entrevista para a “Rádio Aparecida A12”

Tema: Pesquisa acadêmica sobre atividade física e qualidade de vida de crianças e adolescentes e dos cuidadores durante a pandemia

Link: <https://www.a12.com/radio-am>.

- Entrevista para a “Rádio CBN São Carlos”

<[### ***1.12 Revisor de periódico/congressos***](https://www.cbnsaocarlos.com.br/noticias/som,0,1,74125,pesquisa+avalia+impacto+da+pandemia+no+desenvolvimento+de+criancas+com+sindrome+de+down.aspx.></p></div><div data-bbox=)

- Parecerista do Periódico JOURNAL OF INTELLECTUAL DISABILITIES: 2023-atual
- Comitê Científico na qualidade de avaliador dos projetos de Iniciação Científica e Tecnológica PIBIC, PIBIC-Af, PIBITI e ICTSR segundo as condições estabelecidas pelo Edital 001/2020 da Pró-Reitoria de Pesquisa (ProPq) da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar). Data: 04 de Março de 2020 a 30 de Junho de 2020.
- Membro do comitê científico do II Congresso Científico Online da FEAPAES-SP.
- Membro do comitê científico do congresso Congresso ALDID Brasil. 2021.
- Parecerista do Periódico ABCS HEALTH SCIENCES: 2021-atual
- Parecerista do Periódico: FISIOTERAPIA EM MOVIMENTO: 2021-atual
- Parecerista do Periódico: SCIENTIFIC REPORTS: 2022-atual
- Parecerista do Periódico: DISABILITY AND REHABILITATION (ONLINE): 2022-atual

1.13 Banca de trabalho de graduação e monografia

- Especialização: Cilene Cristina dos Santos
Título: *Confiabilidade da Hypertonia Assessment Tool (HAT-Br) para uso no Brasil*
Projeto de Monografia apresentado ao XIX Curso de Especialização em Intervenção em Neuropediatria da Universidade Federal de São Carlos. 08 de Maio de 2023.
- Especialização: Isabella Pessóta Sudati.
Título: *Processo de tradução da Hypertonia Assessment Tool (HAT) para uso no Brasil.*
Profª Drª Ana Carolina de Campos. Professora orientadora.
Monografia apresentada ao XVIII Curso de Especialização em Intervenção em Neuropediatria da Universidade Federal de São Carlos, requisito obrigatório para obtenção do título de Especialista. 09 de Agosto de 2022.
- Trabalho de graduação 3: Gesica Fernandes
Título: *Associação de Fatores Ambientais na participação em casa de crianças e adolescentes com síndrome de Down: estudo transversal.*
Departamento de Fisioterapia da Universidade Federal de São Carlos. 04 de Maio de 2022.
- Trabalho de graduação 3: Pedro Bittencourt de Oliveira.
Título: *Serviços de fisioterapia durante a pandemia da covid-19: experiências das famílias de crianças e adolescentes com deficiências físicas.*
Departamento de Fisioterapia da Universidade Federal de São Carlos. 25 de Novembro de 2021.
- Trabalho de graduação 3: Isabelle Gansella Rocha da Costa
Título: *Tradução e Adaptação Transcultural do Instrumento About My Child-19 para o Português Brasileiro.*
Departamento de Fisioterapia da Universidade Federal de São Carlos. 23 de Novembro de 2021.
- Trabalho de graduação 1: Carolina Mathias.
Título: *Adolescentes com paralisia cerebral em transição para a vida adulta:*

caracterização e validação do questionário Transition-Q.

Departamento de Fisioterapia da Universidade Federal de São Carlos. 13 de Janeiro de 2021.

- Trabalho de graduação 1: Isabela Cristina Donofre.

Título: *Viabilidade de um protocolo de intervenção precoce realizado pelos pais na modalidade de telecuidado em lactentes de risco biológico: perspectiva dos pais e/ou cuidadores.*

Departamento de Fisioterapia da Universidade Federal de São Carlos. 12 de Dezembro de 2020.

- Trabalho de graduação 1: Lavínia Queiroz Carvalho.

Título: *Relação entre habilidades funcionais e a participação em lactentes e crianças com e sem presença de riscos biológicos para o desenvolvimento.*

Departamento de Fisioterapia da Universidade Federal de São Carlos. 25 de Junho de 2020.

1.14 Prêmios

- Trabalho premiado como terceiro melhor trabalho do congresso:

Título: A participação de lactentes com risco biológico é facilitada pela intervenção remota realizada pelos pais? Protocolo STEP: ensaio clínico randomizado.

Autores: Camila Resende Gâmbaro Lima, Raissa Wanderley Ferraz de Abreu, **Beatriz Helena Brugnaro**, Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha. Modalidade oral no I Fórum Discente da ABRAPG-FT. 2023, São Carlos.

- Contemplada com Bolsa Student Scholarship: **Beatriz Helena Brugnaro**

Doador: American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AACPD)

Evento: 76th Annual Meeting from September 21-24, 2022.

- Trabalho premiado como melhor trabalho do congresso.

Título: *Viabilidade da avaliação da funcionalidade remota em crianças e adolescentes*

com incapacidades neuromotoras: Perspectivas dos pais

Autores: **Beatriz Helena Brugnaro**, Fabiana Nascimento Vieira, Laís Fumincelli, Silvia Letícia Pavão, Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha. Apresentado como trabalho no Congresso ALDID Brasil, 12 e 13 de Novembro de 2021.

- Trabalho premiado como segundo melhor trabalho do congresso:

Título: *Impacto de fatores ambientais durante a pandemia da covid-19 na funcionalidade de lactentes de risco biológico no primeiro ano vida*

Autores: Raissa Wanderley Ferraz de Abreu, Camila Resende Gâmbaro Lima, Bruna Nayara Verdério, **Beatriz Helena Brugnaro**, Mariana Martins dos Santos, Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha.

Modalidade banner no VI Congresso Brasileiro de Fisioterapia Neurofuncional e I Simpósio Internacional de Saúde Funcional 3 a 6 de Setembro de 2021.

- Trabalho premiado com menção honrosa de segundo melhor trabalho da modalidade oral na área de Fisioterapia em Neonatologia e Pediatria.

Título: *Impact of the environmental factors on functioning of children and adolescents with Down syndrome during the covid-19 pandemic: a preliminary study.*

Autores: **Beatriz Helena Brugnaro**, Olaf Kraus de Camargo, Carolina Corsi, Ana Carolina de Campos, Gesica Fernandes, Silvia Letícia Pavão e Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha. Congresso Brasileiro de Fisioterapia – COBRAAF, 28 e 31 de Março de 2021.

- Trabalho premiado com menção honrosa de melhor trabalho do congresso.

Título: *Fatores Contextuais e participação em casa de crianças com síndrome de Down durante a pandemia da covid-19*

Autores: Gesica Fernandes, **Beatriz Helena Brugnaro**, Silvia Letícia Pavão Rago e Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha. Evento: I Congresso Internacional Digital de Fisioterapia, realizado em 09-12 de Novembro de 2020.

1.15 *Coorientação de iniciação científica e trabalho de conclusão de curso*

Aluna: Isabelle Gansella Rocha da Costa

Título: *Tradução e Adaptação Transcultural do Instrumento About My Child-19 para o*

Português Brasileiro.

Instituição: Universidade Federal de São Carlos.

Orientadora: Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha

Ano: 2021-2022

Financiamento: PIBIC-CAPES (processo número: (128495/2020-0))

Aluna: Gesica Fernandes

Título: *Associação de Fatores Ambientais na participação em casa de crianças e adolescentes com síndrome de Down: estudo transversal.*

Instituição: Universidade Federal de São Carlos.

Orientadora: Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha

Ano: 2021-2022

Financiamento: FAPESP (processo número: (128495/2020-0))

1.16 Participação em reuniões e eventos científicos

- VII Jornada de Fisioterapia Neurofuncional da Fisioterapia Campos, sede da Fisioterapia Campos, Campinas, SP, 27 de Agosto de 2023, carga horária de 9 horas.
- Aula: TEA - Acessibilidade e Conscientização no meio acadêmico, Faculdade de Medicina da USP, São Paulo, SP, 14 de Junho de 2023, carga horária de 3 horas.
- Aula magna: MY ABILITIES FIRST: INCORPORATING VOICES OF PEOPLE WITH DISABILITIES GLOBALLY, online, promovido pelo Departamento de Fisioterapia da Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN), 29 de Maio de 2023, carga horária 04 horas.
- 76th Annual Meeting of the American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AAPDM), Mirage Hotel in Las Vegas, Nevada, 21-24 de Setembro de 2022.
- Workshop USP ALANA
- XXIV Congresso Brasileiro de Fisioterapia, RioCentro, Rio de Janeiro, RJ, 03-06 de Agosto de 2022.
- 34th Annual Meeting European Academy of Childhood Disability (EACD 2022), 19-21 de Maio de 2022. Barcelona, Espanha.
- 11th Australasian Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine

(AusACPDM), Melbourne, Austrália (online), dias 01-05 de Março de 2022

- “IV Congresso de la Academia Latinoamericana de Desarrollo Infantil y Discapacidad (ALDID)-Brasil, online, 12 e 13 de Novembro de 2021.
- 75th Annual Meeting of the American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AAPDM), online, 6-9 de Outubro de 2021.
- VI Congresso Brasileiro de Fisioterapia Neurofuncional e I Simpósio Internacional de Saúde Funcional, online, de 03 a 06 de Setembro de 2021.
- 33rd EACD Annual Meeting - EACD Europe 2021, online, 20 e 27 de Maio e 03 e 10 de Junho de 2021.
- XXIII Congresso Brasileiro de Fisioterapia (COBRAFI), online, de 28 a 31 de Março de 2021.
- Encontro Interprofissional Online em Saúde da USE. Tema: “Ações de Telessaúde na USE- Unidade de Saúde Escola da UFSCar”. Organização: Unidade Saúde Escola (USE) da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar). Local: online. Modalidade: ouvinte. Data: 27 de Agosto de 2020. Carga horária: 02 horas.
- Meeting 2020-Juntos na Quarentena. Organização: Academia do Autismo. Local: online. Modalidade: ouvinte. Data: 22 de Agosto de 2020. Carga horária: 12 horas.
- covid-19 - vivência multiprofissional na linha de frente e saúde do profissional. Organização: XXVII Simpósio de Fisioterapia da UFSCar. Local: online. Modalidade: ouvinte. Data: 07 de Julho de 2020. Carga horária: 02 horas.

1.17 Cursos realizados

- Curso: Planejamento Terapêutico em Neuropediatria. Physio Cursos, Online. Data: 10 de Janeiro de 2024. Carga horária: 04 horas.
- Curso: Transtorno do Espectro Autista, Transtornos de aprendizagem e deficiência intelectual. Physio Cursos. Presencial na sede da Physio Cursos, São Paulo (SP). Data: 24 de Setembro de 2023. Carga horária: 10 horas.
- Curso: Fisioterapia na criança com síndrome de Down e síndromes raras. Physio cursos. Presencial na sede da Physio Cursos, São Paulo (SP). Data: 25 de Novembro de 2023. Carga horária: 10 horas.
- Aperfeiçoamento em Fisioterapia nos transtornos de neurodesenvolvimento. Physio Cursos, Online. Data: 05 de Setembro a 24 de Outubro de 2023. Carga horária: 25 horas.

- 3º Curso Fisioterapia na T21, ministrado por Dra. Roberta Mustacchi. Data: 27 de Maio de 2023. Local: Rua Morishigue Akagui, 59 - Vila Progredior, São Paulo – SP. Carga horária: 10 horas.
- Instrumento de avaliação *Survey of Well-Being of Young Children - Versão Brasileira (SWYC-BR)*, ministrado por Dra. Rachel de Carvalho Ferreira. Data: 27 de Janeiro de 2022. Local: online. Carga horária: 03 horas.
- *CIF para docentes*, ministrado por Dr Eduardo Santana. Data: Outubro de 2022. Local: online. Carga horária: 20 horas.
- *Sistema de Classificação de Funcionamento do Autismo (ACSF): comunicação social*, ministrado por Dr. Briano di Rezzi. Data: 23 de Agosto de 2022. Local: online. Carga horária: 03 horas.
- *Certificação de uso do instrumento de avaliação IGNITE CHALLENGE*, ministrado por Dra. Virginia Wright. Data: 20 de Maio de 2022. Local: online. Carga horária: 02 horas.
- *Participação de Crianças com Deficiência: Como avaliar e intervir?*, ministrado por Dra Egmar Longo Hull. Data: 27 e 28 de Fevereiro de 2021. Local: online. Carga horária: 10 horas.
- *Raciocínio Clínico em avaliação Fisioterapêutica em Neuropediatria*, ministrado por Dr. Hércules Ribeiro Leite. Data: 10 e 11 de Abril de 2021. Local: online. Carga horária total: 10 horas.
- *Capacitação: II Capacitação Virtual da ABRAFIN*. Organização: Associação Brasileira de Fisioterapia Neurofuncional. Período: 06 de Abril a 06 de Maio de 2021. Local: online. Carga horária total: 30 horas.
- *Escrita científica em inglês*, ministrado por Natália R. Bragion. Período: Agosto- Novembro 2021. Local: online. Carga horária: 24 horas.
- *Curso Tudo sobre Bioestatística: Guia para Análise de Dados usando JASP*, ministrado por Dr. Alex Bacadini França. Data: Junho de 2021. Local: online. Carga horária total: 32 horas.
- *Certificação de uso do instrumento de avaliação CHALLENGE*, ministrado por Dra. Virginia Wright. Data: 26 de Setembro de 2020 e 03 de Outubro de 2020. Local: online. Carga horária: 10 horas.
- *Curso de Difusão: Retomada gradual das atividades presenciais: o que devemos saber sobre a covid-19, organizado pelo Departamento de Ciências BioMoleculares da Faculdade de Ciências. Farmacêuticas de Ribeirão Preto*. Data: 24 de Agosto de 2020 a 03 de Setembro de 2020. Local: online. Carga horária: 04 horas.

- *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*, organizado pelo Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional, COFFITO, Brasil. Data de finalização: 17 de Setembro de 2020. Local: online. Carga horária: 20 horas.

1.18 Link profissionais

- Lattes: <http://lattes.cnpq.br/6802096350143438>
- Open Researcher and Contributor ID (ORCID): <https://orcid.org/0000-0001-7883-3123>
- ResearchGate: <https://www.researchgate.net/profile/Beatriz-Brugnaró>
- LinkedIn: <https://www.linkedin.com/in/beatriz-helena-brugnaró/>

1.19 Descrição da tese para o público leigo

Os estudos desenvolvidos nesta tese de doutorado buscaram identificar importantes aspectos que compõem a vida de crianças e adolescentes com síndrome de Down. Haja visto que parte deste estudo aconteceu durante a pandemia da covid-19, os resultados se dividem em três partes: estudo comparando antes e durante a pandemia, estudos durante a pandemia e estudos após a flexibilização do distanciamento social imposto pela pandemia. Assim, na primeira parte, comparamos diversas características de crianças e adolescentes com síndrome de Down antes e durante o distanciamento social imposto pela pandemia, e encontramos que durante o distanciamento, a frequência e o envolvimento na participação em casa aumentaram, assim como o impacto das dificuldades das crianças nas atividades do dia a dia, pela percepção dos cuidadores. Por outro lado, o apoio social percebido pelo cuidador foi menor durante o distanciamento social. Na segunda parte, relacionada ao período do distanciamento social, criamos um protocolo de avaliação remota da funcionalidade, ou seja, desenvolvemos um protocolo remoto que avaliou diversas áreas da vida das crianças com deficiência e suas famílias. Este protocolo mostrou-se viável de acordo com a perspectiva dos próprios cuidadores. Por fim, na terceira parte, com o retorno das atividades presenciais permitida devido a flexibilização da pandemia, nós estudamos e identificamos que a participação em casa de crianças e adolescentes com síndrome de Down está associada às habilidades funcionais que elas possuem em atividades de vida diária, social/cognitivo e responsabilidades. Além disso, nós desenvolvemos um estudo no qual descrevemos a participação em casa atual das crianças e adolescentes com síndrome de Down, as mudanças que os cuidadores desejavam em relação à participação em casa, e identificamos fatores ambientais

considerados como facilitadores e como barreiras. Nós encontramos que gerenciamento de cuidados pessoais e o convívio com outras pessoas foram as atividades com maior frequência de participação, e que reunir-se com outras pessoas e assistir TV/vídeo/DVD tiveram o maior envolvimento na participação em casa. As menores frequências e envolvimento foram para jogos de computador/videogame, trabalhos de casa enviados pela escola e preparação escolar. Os cuidadores desejavam mais mudanças nos deveres de casa, nas tarefas domésticas e no computador/videogames. Além disso, encontramos que as atitudes, relacionamento com familiares, insumos e serviços foram os principais facilitadores. Exploramos quais fatores pessoais e ambientais estavam associados com a participação em casa, e encontramos que maior frequência de participação esteve relacionada ao sexo masculino da criança, ao distanciamento social menos rigoroso dos cuidadores e à criança recebendo terapias. O maior envolvimento esteve relacionado com a idade das crianças mais novas e com maior apoio ambiental. A idade das crianças mais velhas esteve associada ao maior desejo de mudança pelo cuidador.

2. REVISÃO DA LITERATURA

A revisão da literatura será apresentada em uma estrutura organizacional que possibilitará a identificação de assuntos relevantes que nortearam o desenvolvimento dos 4 estudos apresentados nesta tese. No entanto, ressaltamos que outros estudos também foram desenvolvidos e estão anexo desta tese, tendo sido introduzidos na revisão da literatura.

2.1 Deficiência na perspectiva dos modelos de classificação internacional desenvolvidos pela Organização Mundial da Saúde

Deficiências podem ser definidas como:

“Impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras do ambiente físico, social e/ou atitudinal, podem restringir a participação na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas”,

Convenção da Organização das Nações Unidas (ONU) sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Decreto nº 6.949/2009) e Lei Brasileira de Inclusão (Lei nº 13.146/2015).

Destaca-se que a maneira como a deficiência é vista ao longo do tempo modificou-se gradualmente a partir dos modelos de classificação internacional desenvolvidos pela Organização Mundial da Saúde - OMS (ver <<https://www.who.int/>>), intitulados como “A Família de Classificações Internacionais”.

Publicada inicialmente em 1893, e atualizada em 1989, tem-se a a Classificação Internacional de Doenças (CID) (CID-10, 2003). A CID começou como uma lista internacional de causas de morte no final do século XIX, tendo sido adotada por vários países no início do século XX. Em 1899, iniciou-se um processo de revisão a cada 10 anos para garantir que ela fosse atualizada ao longo do tempo com os novos conhecimentos da medicina (Moriyama et al., 2011). A versão atual em uso é a Decima primeira revisão (CID-11), que foi desenvolvida em maio de 2019 para uso a partir de janeiro de 2022 e representa uma revisão significativa para otimizar a classificação das tecnologias de informação atuais. Essa classificação tem sido amplamente utilizada e evoluiu para um abrangente sistema de classificação para uso em mortalidade, morbidade, segurança e qualidade de vida do paciente. Além disso, ela contempla listas acessórias (códigos de extensão) que permitem codificar detalhes adicionais. Esse modelo considera uma classificação de doenças, a partir de uma relação linear entre doença e manifestações

clínicas. Assim, ela representa uma listagem de códigos representativos de doenças e mortalidade, de modo a padronizar a linguagem mundial. Seu foco se dá nos processos físicos (fisiologia e anatomia), e não leva em consideração fatores sociais ou pessoais de cada indivíduo.

Em 1960, foi publicado o Modelo Social, que descreve a incapacidade como consequência da sociedade, e que, portanto, poderia ser resolvida por meio de ações sociais e políticas públicas. Posteriormente, foi publicada a Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID) em 1980 (CIDID, 1980), seguida da segunda versão CIDID-2 (2000). Estas classificações focaram nas consequências das doenças, descrevendo a deficiência como geradora de incapacidade com foco na doença, representando uma relação direta e linear de *doença-deficiência-incapacidade-desvantagem*. Assim, colocam o indivíduo com deficiência em desvantagem quando comparado com indivíduos sem deficiência, não tendo sido bem aceita. Dentre as críticas feitas, destaca-se a falta de relação entre as dimensões que a compõem, e a ausência de abordagem de aspectos sociais e ambientais (Farias e Buchalla, 2005).

Em 2001 foi publicada e aprovada para uso a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), a partir da união dos conceitos do Modelo Social e da CIDID. Este modelo gerou uma importante mudança no paradigma de saúde/doença e em como elas são vistas. Nessa classificação, a condição de saúde é determinada pela relação multidirecional entre os componentes de estrutura e função do corpo, atividades e participação, sob a influência de fatores contextuais (ambientais e pessoais). O resultado das interações positivas desses aspectos determinam a *funcionalidade* e as negativas, a *incapacidade* dos indivíduos. Além disso, foi publicada uma versão para crianças e jovens (CIF-CJ), que incluía terminologias específicas para a faixa etária. No entanto, em 2020, as duas versões (CIF e CIF-CJ) foram unidas, e há apenas uma versão que engloba todos os domínios para todos os indivíduos, de qualquer faixa etária. A CIF foi concebida como complementar à CID, e o uso integrado de ambas as classificações tem o potencial de fornecer uma perspectiva abrangente sobre funcionalidade e saúde.

No componente de *estruturas e funções do corpo* compreendem-se as estruturas anatômicas, bem como os aspectos fisiológicos que compõem os sistemas biológicos (OMS, 2001; Rosenbaum et al., 2007). Desta maneira, alterações ou prejuízos em domínios deste componente, em relação ao padrão de normalidade estabelecido, são

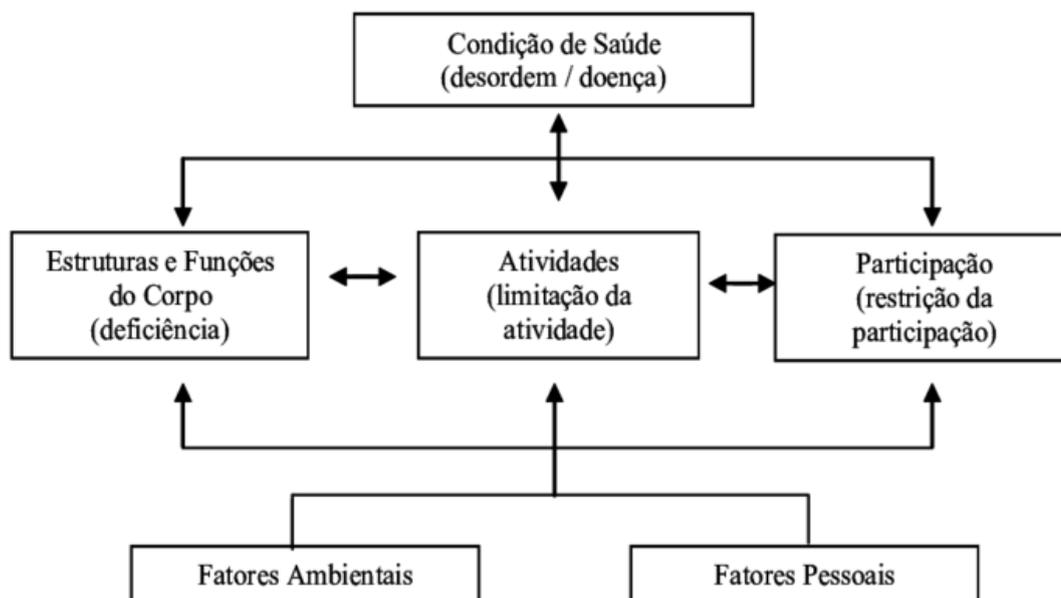
referidos como *deficiência* (Cieza et al., 2002; Battaglia et al., 2004; Stucki et al., 2007). Para o componente de *atividades*, consideram-se as ações ou as tarefas realizadas pelo indivíduo, sendo suas alterações referidas como *limitação de atividade* ou *incapacidade*. Para a Participação, considera-se o engajamento em situações do cotidiano com significado para o indivíduo, sendo sua alteração referida como *restrição* na participação (Cieza et al., 2002; Battaglia et al., 2004; Stucki et al., 2007, Ibragimova et al., 2009). Desta maneira, segundo o modelo da CIF, a capacidade de realizar atividades é definida como a execução de uma ação ou tarefa em ambiente controlado, ou seja, em situações específicas nas quais o indivíduo é solicitado a executá-las, e o desempenho é a sua execução em contextos reais da vida (OMS, 2001).

Os *fatores contextuais* englobam os *fatores ambientais*, que compreendem os domínios do ambiente físico, social e atitudinal com o qual o indivíduo interage. Esses fatores podem agir como barreiras ou facilitadores da funcionalidade dos indivíduos, na medida em que podem influenciar de maneira positiva ou negativa no seu desempenho. Os *fatores pessoais* incluem os domínios gênero, idade, raça, estilos de vida, preferências, hábitos de vida, experiências passadas, hábitos, educação, entre outros (OMS, 2013), que também exercem um papel importante na funcionalidade/incapacidade.

Observa-se, portanto, que o modelo da CIF apresenta, pela primeira vez, um modelo com componentes multidimensionais, relações mútuas, multidirecionais, dinâmicas e imprevisíveis entre todos os componentes que englobam os diversos aspectos da vida (Figura 1)

Figura 1. Estrutura multidirecional da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF).

Fonte: CIF, 2001



Em 2007, a OMS e a Família de Classificações Internacionais da OMS desenvolveram a Classificação Internacional de Intervenções em Saúde (ICHI) (OMS 2018). O ICHI incorpora uma definição de "intervenção em saúde" que abrange intervenções para promoção da saúde, prevenção e tratamento de doenças, reabilitação e apoio prestados por todos os tipos de prestadores em todo o sistema de saúde, desde intervenções clínicas individuais, passando por intervenções comportamentais e educativas, até aquelas com objetivos mais amplos de saúde pública.

Assim, observa-se que o modelo da CIF, caracterizado pelo modelo biopsicossocial em saúde, representa um grande avanço sobre o olhar holístico sobre cada indivíduo e suas particularidades. A partir da publicação da CIF, é importante que os profissionais da saúde coloquem as “lentes” da CIF para o cuidado em saúde, de forma a guiar os aspectos de avaliação e intervenção em saúde baseado em sua perspectiva e na ICHI.

2.2 Aplicabilidade da estrutura organizacional da CIF no contexto de vida de familiares e pessoas com deficiência

Com a finalidade de colocar em prática a estrutura organizacional da CIF, os pesquisadores Dr Peter Rosenbaum e Dr Jan Willem Gorter, ambos do *CanChild* (McMaster University, Canadá), elaboraram as “F-Words for childhood disabilities”, atualizado para “F-Words for child development” e que foram traduzidas para o português do Brasil como “Minhas Palavras Favoritas para o desenvolvimento infantil” (Brugnaro et al., 2021). As Minhas Palavras Favoritas são 6 palavras iniciadas com a letra F em Inglês (Functioning/Funcionalidade, Friends/Amigos, Family/Família, Fitness/Saúde, Fun/Diversão e Future/Futuro), e que representam importantes aspectos da vida das crianças, com base no modelo biopsicossocial da CIF, favorecendo o cuidado centrado na família (King, G., & Chiarello, 2014). Após a publicação das Minhas Palavras Favoritas, os pesquisadores do *CanChild* convidaram familiares de pessoas com deficiência para elaborarem os ‘Instrumentos das Minhas Palavras Favoritas’ (F-Words Tools). Assim, os instrumentos seriam ferramentas para auxiliarem o uso das Minhas Palavras Favoritas em prática, e portanto, favorecer o uso e conhecimento do modelo em saúde proposto pela CIF. Os Instrumentos das Minhas Palavras Favoritas são 4 instrumentos lúdicos e de fácil utilização para a aplicação prática das Minhas Palavras Favoritas. Eles foram denominados e traduzidos (Brugnaro et al., 2021) por Collage/Colagem, Goal Sheet/Folha de Metas, Profile/Perfil e Agreement /Termo de Compromisso e compõem o anexo 1 desta tese. Ademais, durante o período do doutoramento, desenvolveu-se uma pesquisa de extensão que se propôs a avaliar o impacto do conhecimento sobre as Minhas Palavras Favoritas e seus instrumentos na vida de familiares de crianças com deficiências. Esses dados estão em fase de análise e farão parte da escrita de um artigo científico.

2.3 Componente de Participação: mudanças conceituais, estado da arte e instrumentos de avaliação

A participação é um dos principais componentes da funcionalidade dentro do modelo da CIF, e tem sido o principal alvo dos processos de intervenção (Mobbs et al., 2021). A avaliação da participação envolve uma medida objetiva da frequência da participação em atividades, ou seja, a sua presença na situação real, bem como uma medida subjetiva do envolvimento durante as atividades, o que significa a quantidade de envolvimento momentâneo nessas atividades (Adair et al., 2018). Assim, a participação engloba estar presente e sentir-se envolvido nas atividades em que participa, seja nos ambientes da casa, da escola e da comunidade, para crianças e adolescentes.

Destaca-se também a importância de ferramentas de avaliação que identifiquem aspectos relevantes e auxiliem na elaboração de estratégias de fomento a participação. Isso favorece que as pessoas com deficiência e suas famílias sejam ouvidas quanto aos seus desejos, preocupações, e motivações. Ao se analisar esses componentes, observa-se que há poucos instrumentos padronizados e validados que avaliem esses aspectos, baseados nas percepções dos cuidadores ou das próprias pessoas com deficiência. Uma das medidas muito utilizadas é a *Medida da Participação e do Ambiente - Crianças Pequenas (YC-PEM)* e a *Medida da Participação e do Ambiente – Crianças e Jovens (PEM-CY)*: instrumentos semelhantes para as faixas etárias de 0–5 anos e 6-17 anos, respectivamente. Eles avaliam os constructos de frequência e envolvimento na participação nos contextos da casa, escola/creche ou pré escola e na comunidade, bem como os desejos de mudança em relação à participação, e os fatores ambientais que podem ser facilitadores ou barreiras para a participação em cada contexto. Esses instrumentos estão disponíveis em Português Brasileiro com tradução, adaptação transcultural e validação (Galvão et al., 2018; Silva-Filho et al., 2019).

Além disso, outro questionário em destaque no cenário atual é a *Sobre a Minha Criança (About My Child)* (Ritzema et al, 2016). Ele avalia as preocupações dos cuidadores de crianças e adolescentes com deficiência e como esses aspectos impactam na possibilidade de participar em atividades no dia a dia. Este instrumento foi traduzido e adaptado culturalmente para a população brasileira, e seu estudo é apresentado como anexo nesta tese (anexo 2). Outro questionário muito utilizado tem sido o *Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI)* e a *versão de teste adaptativo computacional (PEDI-CAT)*, que descreve o desempenho nas habilidades funcionais relacionadas aos domínios de *atividades diárias, mobilidade, social/cognitivo e responsabilidade* (Mancini et al., 2016). De acordo com seu manual (Halley et al., 2011), os três domínios de habilidades funcionais do (Atividades Diárias, Mobilidade e Social/Cognitivo) são direcionados para a avaliação de *atividades*. O quarto domínio, Responsabilidade, analisa um aspecto da participação, visto que avalia o envolvimento em situações reais de vida.

Observa-se, portanto, que há atualmente opções de medidas de avaliação da participação de crianças e adolescentes com deficiências baseados no conceito atual de participação. A partir das avaliações padronizadas que elas proporcionam, possibilita-se que estudos sejam feitos a fim de entender mais sobre a participação e estratégias para fomentá-la.

2.4 Funcionalidade na síndrome de Down

Dentre as condições de saúde da primeira infância até a adolescência, destaca-se a *síndrome de Down (SD)*. Caracterizada pela trissomia do cromossomo 21, a SD é definida como uma condição genética que afeta a funcionalidade, sendo a alteração cromossômica mais prevalente no ser humano (Sherman et al., 2007), com prevalência estimada em 3,59/10.000 no Brasil, considerando o intervalo entre os anos de 2010 e 2019 (Ministério da Saúde, Brasil).

A SD é caracterizada pela deficiência primária em diversos sistemas fisiológicos, como musculoesquelético, neuromotor, cognitivo e sensorial (Ulrich et al., 1997; Palisano et al., 2001; Mancini et al., 2003; Patterson et al., 2013), com características de hipotonia muscular (Ulrich et al., 1993), frouxidão ligamentar (Mizobuchi et al., 2007), atrasos para integrar os estímulos sensoriais e gerar respostas adaptativas (Anson et al., 2000; de Campos et al., 2010), lentidão no processamento cognitivo (Molinari et al., 2002; Leggio et al., 2008), déficit no controle postural e na coordenação de movimentos (Brugnaro et al., 2022; Leggio et al., 2008).

As deficiências primárias podem gerar dificuldades para as crianças com SD realizarem atividades motoras, tais como corrida (Cardoso et al., 2015), transferência da postura sentada para de pé (Pena et al., 2019), marcha (Araujo et al. 2007; Smith et al., 2007; Felício et al., 2008; Haim et al. 2009) e mobilidade funcional (Nicolini-Panisson & Donadio, 2014; Beerse, 2019). Além disso, estudos prévios indicam restrições de participação nessa população, como Jung et al. (2017), que verificaram que crianças com SD entre 4 e 12 anos apresentaram menor engajamento em atividades e participação, quando comparadas com o grupo com DT, sendo os resultados obtidos por meio de uma avaliação em formato de *checklist* baseado na CIF-versão criança e adolescente. Isto se relacionou também com menor qualidade de vida das crianças com SD. Ademais, Amaral et al. (2014) identificaram menor participação em tarefas do ambiente domiciliar, recebendo maior assistência de seus cuidadores e apresentando, portanto, menor independência neste ambiente, para a população com SD entre 6 e 14 anos.

Observa-se que apesar de muitos estudos em relação às deficiências de estrutura e função de corpo, bem como de limitações em atividades, poucos estudos exploraram a participação das crianças e adolescentes com SD, especialmente sob a ótica da “lente da CIF”. Assim, ressalta-se a importância de se aplicar o modelo biopsicossocial para avaliar esta população, possibilitando a compreensão de maneira mais abrangente e holística de suas características.

Dentro deste contexto, ressaltamos também a relevância de fisioterapeutas avaliarem, por meio de instrumentos padronizados, o desempenho motor de crianças e adolescentes com SD, visando obter parâmetros de comparação. Como ferramenta disponível, validada para a população com SD, tem-se o Gross Motor Function Measure (GMFM) (Palisano et al., 2001). Estudos realizados mostram que crianças e adolescentes com SD alcançam os marcos motores grossos mais tarde quando comparados com crianças com desenvolvimento típico (Malak et al. 2013). Ademais, apresentam trajetória motora de desenvolvimento ao longo da vida diferente quando comparados com pares típicos (Beqaj e outros. 2018), visto que demoram mais tempo para aprender novos movimentos (Palisano et al. 2001). Eles também mostram atrasos na função motora grossa por volta dos 6 anos de idade, principalmente na posição em pé e capacidade de andar avaliados pelo GMFM (Malak e outros. 2015). No entanto, para algumas crianças e adolescentes com SD, o GMFM pode não ser capaz de detectar mudanças de melhor desempenho na avaliação motora grossa, o que destaca a necessidade de novas ferramentas mais desafiadoras e que consigam captar mudanças no desempenho motor grosso. Nesse sentido, pesquisadores do Canadá desenvolveram o teste CHALLENGE para crianças e adolescentes entre 6 e 17 anos com PC (GMFCS I e II) (Wright et al., 2016) e o teste Ignite CHALLENGE para crianças/adolescentes entre 6 e 17 anos com Transtorno do Espectro Autista (níveis de suporte I e II) (Wright et al., 2023). Esses testes são baseados no GMFM, porém possuem itens com maior complexidade e atividades que envolvem mais de um comando de maneira concomitante. Ao contatar a pesquisadora que desenvolveu o teste (Dra Virginia Wright) foi autorizada o desenvolvimento de um estudo para verificar a validade deste teste para crianças e adolescentes com SD, estudo este que está em fase de análise.

2.5 Fatores ambientais- Impacto da Pandemia da covid-19 no contexto de vida de pessoas com deficiência

Considerando os componentes de fatores ambientais como barreiras ou facilitadores para a funcionalidade, destaca-se um cenário atípico iniciado em 2020, advindo da pandemia da covid-19, que modificou abruptamente as condições ambientais e conseqüentemente o estilo de vida das pessoas.

A pandemia impôs a necessidade de distanciamento social como medida para evitar a contaminação do vírus SARS-CoV-2 (Campos et al., 2020; Garcia and Duarte, 2020; Lippi et al., 2020; Meleo-Erwin et al., 2021; Nussbaumer-Streit et al., 2020). Assim,

muitas das atividades presenciais foram interrompidas, como escolas (Benício et al, 2021; Meleo-Erwin et al., 2021; Rajmil et al., 2021; Vieira e Silva, 2020), terapias e procedimentos eletivos (Campos et al., 2020; Willan et al., 2020). Essa mudança abrupta gerou inúmeras alterações na funcionalidade dos indivíduos (Klein and Busis, 2020; Nussbaumer-Streit et al., 2020), reforçando ainda mais a necessidade da avaliação biopsicossocial holística baseada na CIF durante esta conjuntura. Isto motivou o estudo 1 desta tese, que comparou diversos fatores biopsicossociais antes e durante o distanciamento social imposto pela pandemia da covid-19 de crianças e adolescentes com SD, e explorou associações entre a funcionalidade e barreiras e facilitadores ambientais no momento do distanciamento (anexo 3).

Neste contexto, para que avaliações pudessem ser realizadas durante o distanciamento social, a modalidade remota de avaliação ganhou destaque. Assim, por meio dela era possível monitorar as crianças com deficiência durante este período ímpar, visando que terapeutas tivessem subsídios necessários para planejamento de intervenção remota, evitando prejuízos e perdas funcionais das crianças neste momento. No entanto, não havia até o momento um protocolo de avaliação remota da funcionalidade para a população pediátrica com deficiência. Assim, foi elaborado um protocolo de avaliação e testada sua viabilidade a partir da perspectiva dos cuidadores. Este estudo é apresentado no estudo 2 desta tese (anexo 4).

Destaca-se também que a funcionalidade das crianças manifesta-se na sua participação e é altamente influenciada por fatores contextuais. Assim, a pandemia da covid-19 apresenta uma circunstância única para explorar essas influências. O que motivou o estudo que consta como anexo 5 desta tese, que investigou se fatores da criança, ambiente casa-família e frequência na participação domiciliar estão associados ao envolvimento na participação em casa de crianças com deficiência durante a pandemia. Com o passar dos meses vivenciando a pandemia, fez-se necessário um acompanhamento longitudinal dos fatores biopsicossociais de funcionalidade, para que a população de crianças e adolescentes com deficiência pudessem ser assistidos e orientados em relação as demandas e necessidades daquele período. Isto motivou a relação do estudo apresentado no anexo 6 desta tese, cujo objetivo foi avaliar mudanças em alguns dos componentes da funcionalidade de crianças/adolescentes com deficiência após 4 meses de distanciamento social durante um período de alta taxa de contaminação no ano de 2020 no Brasil. Da mesma maneira, o apoio social percebido pelo cuidador e a qualidade de vida de crianças com e sem deficiência e seus cuidadores durante a pandemia também se faz motivo de investigação, considerando todas as mudanças abruptas explicitadas anteriormente. Isso

motivou o desenvolvimento do estudo apresentado no anexo 7 desta tese, em que essas características foram comparadas nos grupos com e sem deficiência.

Além disso, no contexto da pandemia, destaca-se que o apoio comunitário oferecido a pessoas com deficiência e suas famílias possui importância singular, visto seu potencial de favorecer o melhor enfrentamento diante de todas as dificuldades que a pandemia causou. No entanto, esta informação era desconhecida na população brasileira, não tendo sido encontrado estudo que avaliasse esses aspectos para a população brasileira de crianças e adolescentes com deficiência. Dessa maneira, apresenta-se nesta tese dois estudos que foram desenvolvidos a partir de um protocolo padronizado advindo de um estudo do *CanChild*, McMaster University (Canadá). Os estudos abordaram o apoio comunitário oferecido às pessoas com deficiência durante a pandemia na covid-19 no Brasil, sob a ótica quantitativa (anexo 8) e qualitativa respectivamente. Os artigos referentes aos dados qualitativos está em fase final de análise e escrita. Assim, pode-se conhecer um pouco sobre este momento na vida das pessoas com deficiência no Brasil.

Além disso, outro importante fator a ser avaliado no contexto da pandemia é o nível de atividade física desempenhado pelas crianças com síndrome de Down durante a pandemia. Sabe-se que crianças com deficiência são menos *fits* que pares típicos, ou são menos *fits* do que poderiam ser (Rosenbaum and Gorter, 2012). Considerando a população com SD, existem relatos na literatura sobre baixos níveis de atividade física (González-Agüero et al. 2010; Pitetti et al. 2013), apresentando aptidão física inferior aos pares típicos (Li et al., 2013), e quando comparados com pares com deficiência intelectual e sem SD (Tsimaras et al., 2004; Bossink et al., 2017). Além disso, apresentam maior frequência de atividades dentro de ambientes fechados (*indoor*) (Sharav & Bowman, 1992; González-Agüero et al., 2010), bem como menor capacidade aeróbica e cardiorrespiratória (Mendonça et al. 2010; Fernhall et al. al. 2013). Desta forma, considerando as mudanças geradas pelo distanciamento social imposto pela pandemia da covid-19, motivou-se o desenvolvimento de um estudo em andamento que avalia o nível de atividade física das crianças com SD, visto a importância de se avaliar esses aspectos após a flexibilização do distanciamento social pela conjuntura ímpar da pandemia da covid-19.

Da mesma maneira, á época da flexibilização do distanciamento social, pouco se sabia sobre como a funcionalidade das crianças com SD, em especial sobre a participação em casa após a vivência do distanciamento social. Assim, motivou-se o desenvolvimento do estudo III (anexo 9) , que explorou se a participação em casa estava associado a

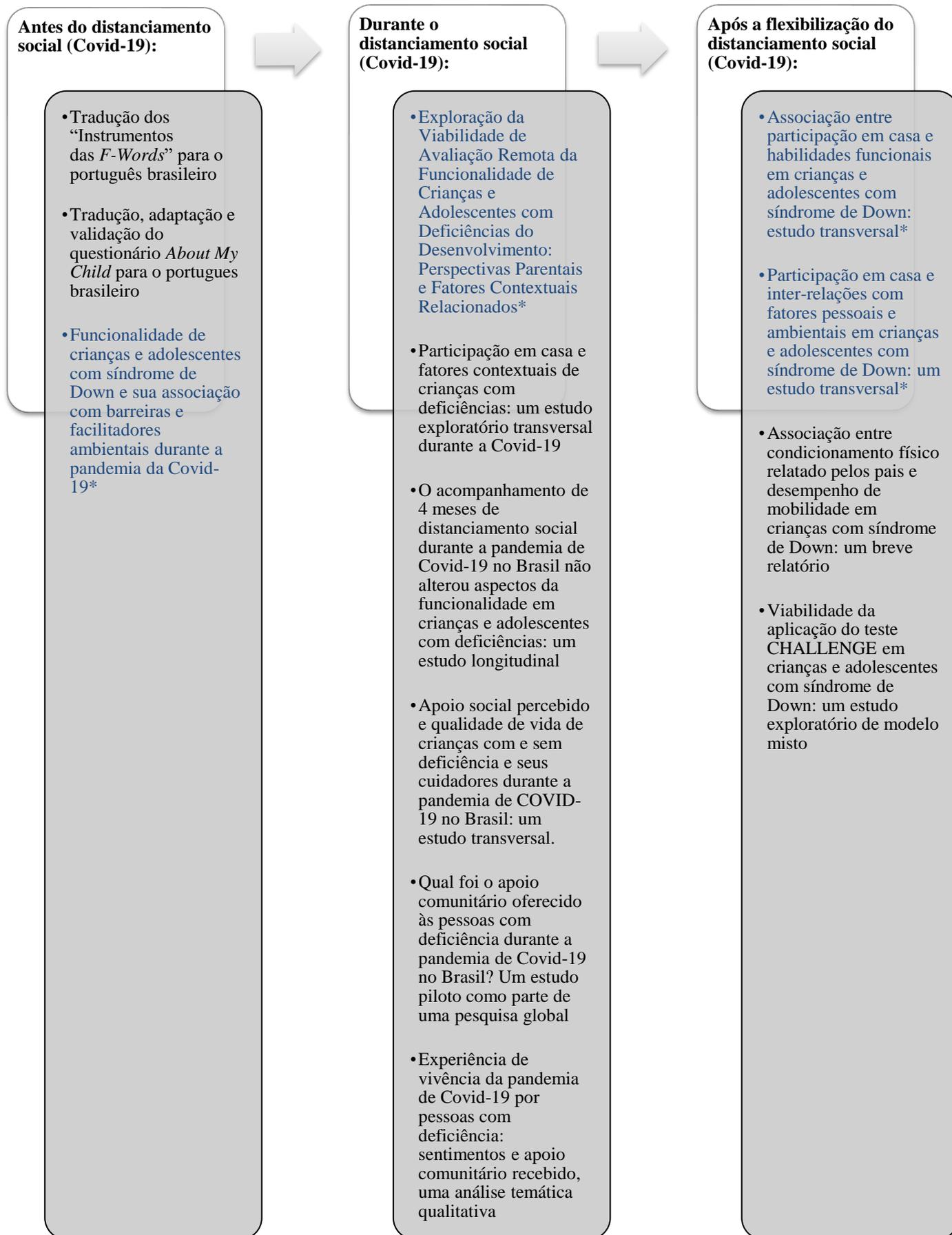
habilidades funcionais de *atividades diárias, mobilidade, social/cognitivo e responsabilidade*. Da mesma maneira, explorou-se a participação em casa atual e desejada pelos cuidadores a partir de uma análise minuciosa sobre cada item avaliado pela medida utilizada (PEM-CY), explorando as barreiras e facilitadores ambientais. Além disso, foi feita uma análise para identificar fatores pessoais e ambientais associados a participação atual e a desejada pelos cuidadores. Este estudo é apresentado no anexo 10.

Portanto, observa-se que há muito o que se explorar e entender no campo da funcionalidade de crianças e adolescentes com SD, e que estes aspectos podem ter se modificados durante o momento do distanciamento físico imposto pela pandemia da covid-19. Sendo assim, com base nas evidências apresentadas e suas lacunas, e na relevância desses aspectos para a prática baseada em evidência e centrada na família em fisioterapia neurofuncional pediátrica, houve a motivação para os estudos que serão apresentados em detalhes nesta tese.

3. OBJETIVOS GERAIS DA PESQUISA

O objetivo primário desta tese foi explorar, sob diversas perspectivas, a funcionalidade de crianças e adolescentes com SD e verificar a influência de fatores contextuais sobre a participação. Destacamos que esta tese foi desenvolvida antes, durante e após a flexibilização do distanciamento social imposto pela pandemia da covid-19, tendo os estudos sido desenvolvidos de acordo com as possibilidades de cada momento. Desta maneira, diversos artigos científicos foram elaborados, com base nos estudos desenvolvidos e seus achados serão apresentados a seguir. A seguir a Figura 2 ilustra uma linha do tempo com os estudos realizados em cada momento, sendo que os estudos que serão apresentados nesta tese estão sinalizados.

Figura 2. Descrição dos estudos desenvolvidos antes, durante e após a flexibilização do distanciamento social devido a pandemia da covid-19.



*artigos que serão apresentados nesta tese.

Referências

- Adair, B., Ullenhag, A., Rosenbaum, P., Granlund, M., Keen, D., & Imms, C. (2018). Measures used to quantify participation in childhood disability and their alignment with the family of participation-related constructs: a systematic review. *Developmental medicine and child neurology*, 60(11), 1101–1116. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13959>
- Amaral, M. F., Drummond, A.deF., Coster, W. J., & Mancini, M. C. (2014). Household task participation of children and adolescents with cerebral palsy, Down syndrome and typical development. *Research in developmental disabilities*, 35(2), 414–422. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.11.021>
- Araújo, A.G.S., Scartezini, C.M., Krebs, R.J. (2007). Análise da marcha em crianças portadoras de síndrome de Down e crianças normais com idade de 2 a 5 anos. *Rev Fisioter Mov.* 2007;20(3):79-85.
- Battaglia, M., Russo, E., Bolla, A., Chiusso, A., Bertelli, S., Pellegri, A., Borri, G., & Martinuzzi, A. (2004). International Classification of Functioning, Disability and Health in a cohort of children with cognitive, motor, and complex disabilities. *Developmental medicine and child neurology*, 46(2), 98–106. <https://doi.org/10.1017/s0012162204000209>
- Beerse, M., Lelko, M., & Wu, J. (2019). Biomechanical analysis of the timed up-and-go (TUG) test in children with and without Down syndrome. *Gait & Posture*, 68, 409–414. doi:10.1016/j.gaitpost.2018.12.027
- Benício, L. A. d. O., Vaz, I. F. and Pelicioni, B. B., (2021). The importance of the use of ICS in the teaching-learning process facing the new Coronavirus Pandemic (COVID-19). *Brazilian Journal of Health Review* [online]. 4(3), 10294–10300. [Viewed 2 December 2021]. Available from: doi: 10.34119/bjhrv4n3-056
- Bossink, L. W. M., van der Putten, A. A., & Vlaskamp, C. (2017). Understanding low levels of physical activity in people with intellectual disabilities: A systematic review to identify barriers and facilitators. *Research in developmental disabilities*, 68, 95–110. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.06.008>
- Brugnaro, B. H., de Camargo, O. K., Corsi, C., de Campos, A. C., Fernandes, G., Pavão, S. L., & Rocha, N. A. C. F. (2022). Functioning of children and adolescents with Down syndrome and the association with environmental barriers and facilitators during the COVID-19 pandemic. *Journal of intellectual disabilities: JOID*, 26(4), 824–838. <https://doi.org/10.1177/17446295211032763>
- Brugnaro, B.H.B., Lima, C.R.G., de Campos, A.C., Rocha, N.A.C.F. (2021). Translation

- of the “F-Words Tools” into Brazilian Portuguese. v. 34, e34110. Available from: <<https://doi.org/10.1590/fm.2021.34110>>.
- Campos, L. A. N. L., Gomes, M. L. d. O., Galvão, N. R., Belém, V. F., Leite, D. G., Santos, F. A. V. d., Malheiro, D. R. and Tavares, M. M. G. D., (2020). Coronavirus: impact of public policies in preventing the spread of sars cov 2 in brazil. *Brazilian Journal of Development* [online]. **6**(12), 97184–97198. [Viewed 2 December 2021]. Available from: doi: 10.34117/bjdv6n12-275
- Cardoso, A. C. N., de Campos, A. C., Santos, M. M., Santos, D. C. C., Rocha, N. A. C. F. (2015). Motor Performance of Children With Down Syndrome and Typical Development at 2 to 4 and 26 Months. *Pediatric Physical Therapy*. DOI: 10.1097/PEP.0000000000000120
- Cieza, A., Brockow, T., Ewert, T., Amman, E., Kollerits, B., Chatterji, S., Linking. (2002). Health-status measurements to the international classification of functioning, disability and health. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 34, 205–210.
- Felício, S.R., Gava, N.M., Zanella, R.C., Pereira, K. (2008). Marcha de crianças e jovens com Síndrome de Down. *ConScientiae Saúde*. v.7(3):349-56. doi:10.5585/conssaude.v7i3.1326.
- Fernhall B., Mendonca G. V. & Baynard T. (2013) Reduced work capacity in individuals with Down syndrome: a consequence of autonomic dysfunction? *Exercise and Sport Sciences Reviews* 41, 138–47.
- Galvão, É. R. V. P., Cazeiro, A. P. M., De Campos, A. C., & Longo, E. (2018). Medida da Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens (PEM-CY). *Revista de Terapia Ocupacional Da Universidade de São Paulo*, 29(3), 237–245. doi:10.11606/issn.2238-6149.v29i3p237-245
- Garcia, L. P. and Duarte, E., (2020). Nonpharmaceutical interventions for tackling the COVID-19 epidemic in Brazil. *Epidemiologia e Serviços de Saúde* [online]. **29**(2). [Viewed 2 December 2021]. Available from: doi: 10.5123/s1679-49742020000200009
- González-Agüero, A., Vicente-Rodríguez, G., Moreno, L. A., Guerra-Balic, M., Ara, I., & Casajús, J. A. (2010). Health-related physical fitness in children and adolescents with Down syndrome and response to training. *Scandinavian journal of medicine & science in sports*, 20(5), 716–724. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0838.2010.01120.x>
- Haim, A., Lahav, A., Pritsch, T., Drexler, M., & Yizhar, Z. (2009). *Harefuah*, 148(8), 543–570.
- Ibragimova, N., Granlund, M., & Bjorck-Akesson, E. (2009). Field trial of ICF version for children and youth (ICF-CY) in Sweden: logical coherence, developmental issues and

<https://doi.org/10.1080/17518420902777001>

Jung, H. K., Chung, E., & Lee, B. H. (2017). A comparison of the function, activity and participation and quality of life between down syndrome children and typically developing children. *Journal of physical therapy science*, 29(8), 1377–1380. <https://doi.org/10.1589/jpts.29.1377>

King, G., & Chiarello, L. (2014). Family-centered care for children with cerebral palsy conceptual and practical considerations to advance care and practice. *Journal of Child Neurology*, 29(8), 1046–1054.

Klein, B. C. and Busis, N. A., (2020). COVID-19 is catalyzing the adoption of teleneurology. *Neurology* [online]. 94(21), 903– 904. [Viewed 2 December 2021]. Available from: doi: 10.1212/wnl.00000000000009494

Leggio, M. G., Tedesco, A. M., Chiricozzi, F. R., Clausi, S., Orsini, A., & Molinari, M. (2008). Cognitive sequencing impairment in patients with focal or atrophic cerebellar damage. *Brain: a journal of neurology*, 131(Pt 5), 1332–1343. <https://doi.org/10.1093/brain/awn040>

Li C., Chen S., Meng How Y. & Zhang A. L. (2013) Benefits of physical exercise intervention on fitness of individuals with Down syndrome: a systematic review of randomizedcontrolled trials. *International Journal of Rehabilitation Research* 36, 187–95.

Lippi, G., Henry, B. M., Bovo, C. and Sanchis-Gomar, F., (2020). Health risks and potential remedies during prolonged lockdowns for coronavirus disease 2019 (COVID-19). *Diagnosis* [online]. 7(2), 85–90. [Viewed 2 December 2021]. Available from: doi: 10.1515/dx-2020-0041

Mancini M.C., Carvalho e Silva, P., Gonçalves, S.C., Martins S.M. (2003). Comparação do desempenho funcional de crianças portadoras de síndrome de Down e crianças com desenvolvimento normal aos 2 e 5 anos de idade. *Arq. Neuro-Psiquiatr.*, São Paulo, v. 61, n. 2B.

Mancini, M. C., Coster, W. J., Amaral, M. F., Avelar, B. S., Freitas, R., & Sampaio, R. F. (2016). New version of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI-CAT): translation, cultural adaptation to Brazil and analyses of psychometric properties. *Brazilian journal of physical therapy*, 20(6), 561–570. <https://doi.org/10.1590/bjpt-rbf.2014.0166>

Meleo-Erwin, Z., Kollia, B., Fera, J., Jahren, A. and Basch, C., (2021). Online support information for students with disabilities in colleges and universities during the COVID-

19 pandemic. *Disability and Health Journal* [online]. **14**(1), 101013. [Viewed 2 December 2021]. Available from: doi: 10.1016/j.dhjo.2020.101013

Mendonca G. V., Pereira F. D. & Fernhall B. (2010) Reduced exercise capacity in persons with Down syndrome: cause, effect, and management. *Therapeutics and Clinical Risk Management* 6, 601–10.

Mizobuchi, R. R., Galbiatti, J. A., Quirici Neto, F., Milani, C., Fujiki, E. N., de Oliveira, H. C., Navarro, R. D., & Bensahel, H. (2007). Ultrasonographic study of the femoro-patellar joint and its attachments in infants from birth to 24 months of age. Part II: children with Down syndrome. *Journal of pediatric orthopedics. Part B*, 16(4), 266–268. <https://doi.org/10.1097/BPB.0b013e32809256e1>

Mobbs, C. A., Spittle, A. J., & Johnston, L. M. (2021). Participation Measures for Infants and Toddlers Aged Birth to 23 Months: A Systematic Review. *Physical & occupational therapy in pediatrics*, 41(6), 567–589. <https://doi.org/10.1080/01942638.2021.1900488>

Molinari, M., Filippini, V., & Leggio, M. G. (2002). Neuronal plasticity of interrelated cerebellar and cortical networks. *Neuroscience*, 111, 863–870

Nicolini-Panisson, R. D., & Donadio, M. V. (2014). Normative values for the Timed 'Up and Go' test in children and adolescents and validation for individuals with Down syndrome. *Developmental medicine and child neurology*, 56(5), 490–497. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12290>

Farias, N., Buchalla, C.M. (2005). A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde: Conceitos, Usos e Perspectivas. *Rev Bras Epidemiol*. v.8(2): 187-93

Nussbaumer-Streit, B., Mayr, V., Dobrescu, A. I., Chapman, A., Persad, E., Klerings, I., Wagner, G., Siebert, U., Christof, C., Zachariah, C., & Gartlehner, G. (2020). Quarantine alone or in combination with other public health measures to control COVID-19: a rapid review. *The Cochrane database of systematic reviews*, 4(4), CD013574. <https://doi.org/10.1002/14651858>. CD013574 [Viewed 2 December 2021]. Available from: doi: 10.1002/14651858.cd013574.pub2

OMS- Organização Mundial da Saúde. CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde: OMS: 2001.

Palisano, R. J., Walter, S. D., Russell, D. J., Rosenbaum, P. L., Gémus, M., Galuppi, B. E., & Cunningham, L. (2001). Gross motor function of children with down syndrome: creation of motor growth curves. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 82(4), 494–500. <https://doi.org/10.1053/apmr.2001.21956>

- Patterson, T., Rapsey, C. M., & Glue, P. (2013). Systematic review of cognitive development across childhood in Down syndrome: implications for treatment interventions. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 57(4), 306–318. <https://doi.org/10.1111/jir.12037>
- Pena, G. M., Pavão, S. L., Oliveira, M. F. P., Godoi, D., de Campos, A. C., & Rocha, N. A. C. F. (2019). Dual-task effects on postural sway during sit-to-stand movement in children with Down syndrome. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 63(6), 576–586. <https://doi.org/10.1111/jir.12599>
- Pitetti, K., Baynard, T., & Agiovlasis, S. (2013). Children and adolescents with Down syndrome, physical fitness and physical activity. *Journal of Sport and Health Science*, 2(1), 47–57. doi:10.1016/j.jshs.2012.10.004
- Rajmil, L., Hjern, A., Boran, P., Gunnlaugsson, G., Kraus de Camargo, O. and Raman, S., (2021). Impact of lockdown and school closure on children's health and well-being during the first wave of COVID-19: a narrative review. *BMJ Paediatrics Open* [online]. 5(1), article no: e001043. [Viewed 2 December 2021]. Available from: doi: 10.1136/bmjpo-2021-001043
- Ritzema, A. M., Lach, L. M., Rosenbaum, P., & Nicholas, D. (2016). About my Child: measuring 'Complexity' in neurodisability. Evidence of reliability and validity. *Child: care, health and development*, 42(3), 402–409. <https://doi.org/10.1111/cch.12326>
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., Dan, B., & Jacobsson, B. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental medicine and child neurology. Supplement*, 109, 8–14.
- Rosenbaum, P., & Gorter, J. W. (2012). The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think!. *Child: care, health and development*, 38(4), 457–463. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01338.x>
- Sharav, T., & Bowman, T. (1992). Dietary practices, physical activity, and body-mass index in a selected population of Down syndrome children and their siblings. *Clinical pediatrics*, 31(6), 341–344. <https://doi.org/10.1177/000992289203100605>
- Sherman, S. L., Allen, E. G., Bean, L. H. and Freeman, S. B. (2007), Epidemiology of Down syndrome. *Ment. Retard. Dev. Disabil. Res. Rev.*, 13: 221–227.
- Silva, F.P.S., Brugnaro, B.H., Rocha, N.A.C.F. (2019). Translation and Brazilian cultural adaptation of the Assessment of Life Habits for Children. *Rev Ter Ocup Univ Sao Paulo*. Jan.-Apr.;30(1):37-44
- Silva-Filho, João Antônio da. Young Children's Participation and Environment Measure (YCPEM): tradução e adaptação transcultural para o uso no Brasil. 2019. 50f. Dissertação

(Mestrado em Ciências da Reabilitação) - Faculdade de Ciências da Saúde do Trairi, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2019.

Smith, B. A., Kubo, M., Black, D. P., Holt, K. G., & Ulrich, B. D. (2007). Effect of practice on a novel task--walking on a treadmill: preadolescents with and without Down syndrome. *Physical therapy*, 87(6), 766–777. <https://doi.org/10.2522/ptj.20060289>

Stucki, G., Cieza, A., & Melvin, J. (2007). The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF): a unifying model for the conceptual description of the rehabilitation strategy. *Journal of rehabilitation medicine*, 39(4), 279–285. <https://doi.org/10.2340/16501977-0041>

Tsimaras, V., Giagazoglou, P., Fotiadou, E., Christoulas, K., & Angelopoulou, N. (2003). Jog-walk training in cardiorespiratory fitness of adults with Down syndrome. *Perceptual and motor skills*, 96(3 Pt 2), 1239–1251. <https://doi.org/10.2466/pms.2003.96.3c.1239>

Ulrich, B.D., Ulrich, D.A., Chapman, D.D. (1997). Sensitivity of infants with and without Down syndrome to produce treadmill steps. *Phys Ther.*v.75:14-23.

Ulrich, B.D., Ulrich, D.A. (1993). Dynamic systems approach to understanding motor delay in infants with Down syndrome. In: Savelsbergh GJP, editor. *The development of coordination in infancy*. Amsterdam: Elsevier. p.445-59.

Vieira, M. D. F. and Silva, C. M. S. d., (2020). Education in the context of the COVID-19 pandemic: a systematic literature review. *Brazilian Journal of Informatics in Education* [online]. **28**, 1013–1031. [Viewed 2 December 2021]. Available from: doi: 10.5753/rbie.2020.28.0.1013

Willan, J., King, A. J., Jeffery, K. and Bienz, N., (2020). Challenges for NHS hospitals during covid-19 epidemic. *BMJ* [online]. m1117. [Viewed 2 December 2021]. Available from: doi: 10.1136/bmj.m1117

World Health Organization. How to use the ICF: A practical manual for using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Exposure draft for comment. October 2013. Geneva: WHO

World Health Organization. *International Classification of Health Interventions, Beta. Introduction*. WHO, 2018. Available from: <https://icd.who.int/dev11/l-ichi/en> [Accessed 2 June 2021].

Wright, V., Avery, L., Fehlings, D., Rosenbaum, P., Andersen, J., Wood, E., Kim, M. (2016). Assessing advanced motor skills in young people with cerebral palsy in GMFCS Levels I and II: Rasch analysis of the Challenge. *Dev Med Child Neurol.* v.58(S5):77-78.

Wright, F. V., Wright, A., Bauve, C., & Evans, K. (2023). Getting into the game: evaluation of the reliability, validity and utility of the *Ignite Challenge* scale for school-

aged children with autism spectrum disorder. *Disability and rehabilitation*, 1–17. Advance online publication. <https://doi.org/10.1080/09638288.2023.2198257>

4. ESTUDOS A SEREM APRESENTADOS

Essa tese é composta por 10 artigos publicados ou submetidos. Entretanto, serão apresentados para a banca somente 4 artigos. Os outros constam como anexos desta tese e foram contextualizados na sessão da revisão da literatura.

Estudo I - Título: '*Funcionalidade de crianças e adolescentes com síndrome de Down e sua associação com barreiras e facilitadores ambientais durante a pandemia da covid-19*'.

Estudo II - Título: '*Exploração da Viabilidade da Avaliação Remota da Funcionalidade em crianças e adolescentes com Deficiências: Perspectivas dos Cuidadores e Fatores contextuais relacionados*'.

Estudo III - Título: '*Associação entre participação em casa e habilidades funcionais em crianças e adolescentes com síndrome de Down: estudo transversal*'.

Estudo IV - Título: '*Participação em casa e inter-relações com fatores pessoais e ambientais em crianças e adolescentes com síndrome de Down: um estudo transversal*'.

Todos eles serão descritos com detalhes na sequência.

Funcionalidade de crianças e adolescentes com síndrome de Down e sua associação com barreiras e facilitadores ambientais durante a pandemia da covid-19

Beatriz Helena Brugnaro, Olaf Kraus de Camargo, Carolina Corsi, Ana Carolina de Campos, Gesica Fernandes, Silvia Letícia Pavão e Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha

Baseado no manuscrito publicado no *Journal of Intellectual Disabilities*

Functioning of children and adolescents with Down syndrome and the association with environmental barriers and facilitators during the covid-19 pandemic

Fator de impacto: 1.533 (*Anexo 3*)

Qualis: A2 (77%)

DOI: 10.1177/17446295211032763

4.1.1 Resumo

Objetivos: Comparar a funcionalidade e fatores ambientais antes e durante o distanciamento social imposto pela pandemia da covid-19 e determinar quais aspectos sociais, físicos, comportamentais e de funcionalidade durante o distanciamento estão correlacionados.

Métodos: Dezesesseis pais de crianças e adolescentes com síndrome de Down (11,38 + 3,00 anos) foram entrevistados antes e durante o distanciamento social em relação a aspectos da funcionalidade e fatores ambientais. Testes t pareados foram usados para comparar a funcionalidade e fatores ambientais antes e durante o distanciamento social e testes qui-quadrado foram usados para testar associações.

Resultados: Houve aumento na frequência ($p < 0.001$) e no envolvimento da participação em casa ($p \leq 0.01$) e no impacto percebido pelos pais na possibilidade de a criança participar de atividades do dia a dia ($p \leq 0.036$), bem como uma redução do apoio social recebido pelo cuidador ($p \leq 0.049$). Maiores sintomas de dificuldades socioemocionais da família foram associados à menor prática de atividade física da criança ($p \leq 0.043$) e à menor satisfação dos pais com o nível de participação da criança em casa ($p \leq 0.042$).

Conclusão: A funcionalidade pode ser afetada de forma positiva e negativa no início do distanciamento social na imposto pela pandemia da covid-19.

Palavras-chave: covid-19, síndrome de Down, crianças, adolescentes, funcionalidade.

4.1.2 Introdução

De acordo com o modelo biopsicossocial de saúde, apresentado pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), a funcionalidade resulta da relação multidirecional entre aspectos positivos das estruturas e funções do corpo, níveis de atividade e participação e pode ser influenciada por aspectos contextuais, como fatores pessoais e ambientais (Ibragimova et al., 2009). Os fatores pessoais dizem respeito às características intrínsecas do indivíduo, como idade, sexo e estilo de vida. Os fatores ambientais correspondem: 1) ao ambiente físico, como as características físicas e tamanho da residência e a presença ou ausência de barreiras arquitetônicas, 2) ao contexto social, que envolve a qualidade do relacionamento entre pais e filhos; e 3) as atitudes das pessoas em relação ao indivíduo e a interação com outras pessoas da comunidade (OMS, 2001). Os fatores ambientais podem atuar como facilitadores ou barreiras para a funcionalidade (Jeevanantham, 2016).

Com base nesse conceito, a pandemia da covid-19 e a necessidade de medidas de distanciamento social (Klein e Busis, 2020) podem ser entendidas como uma barreira ambiental (Bowling, 2001), com impactos nos demais domínios da CIF. As medidas de distanciamento social incluíram manter uma distância mínima de dois metros de outras pessoas, evitar contato com familiares e amigos e interromper atividades recreativas na comunidade (Brooke e Jackson, 2020; Valtorta e Hanratty, 2012). No Brasil, o distanciamento social foi adotado em março de 2020 (Aquino et al., 2020) para conter a propagação do vírus SARS-CoV-2, causador da doença covid-19 (Klein e Busis, 2020). O vírus matou mais 6.919.573 pessoas em todo o mundo (CSSE Johns Hopkins University, acessado em 18 de Janeiro de 2024). Nesse cenário de pandemia, escolas, creches, centros de reabilitação públicos e privados foram fechados em 2020 (Longo et al., 2020).

Embora o distanciamento físico tenha sido a principal medida de prevenção da propagação da covid-19 (Klein e Busis, 2020; Li et al., 2020), ela teve efeitos deletérios, como danos à saúde mental (Usher et al., 2020) e aumento do sedentarismo (Lippi et al., 2020). Holt-Lunstad et al. (2010) relataram em sua revisão com meta-análise que a ausência de contato social pode causar privação de apoio às necessidades básicas, levando à depressão e aumento do risco de morte. Os autores relataram que os efeitos do distanciamento social no risco de mortalidade é o mesmo em todas as faixas etárias e independe do estado de saúde inicial. Essa relação pode ser ainda mais forte em populações com vulnerabilidade biológica, incluindo crianças com deficiência, como a

síndrome de Down (SD), também chamada de trissomia do 21.

Indivíduos com SD apresentam comprometimentos nas estruturas e funções do corpo, como hipotonia, fraqueza muscular, frouxidão ligamentar (Leggio et al., 2008), diminuição da mobilidade (Beerse et al., 2019), da coordenação, do controle postural (Brugnaro et al., 2019; Leggio et al., 2008; Molinari et al., 2002) e do processamento cognitivo (Malak et al., 2015; Patterson et al., 2013). Devido a essas deficiências, indivíduos com SD necessitam de cuidados terapêuticos específicos para aumentar o nível de atividade e participação social (Wuang e Su, 2012). No cenário pandêmico de distanciamento social, a manutenção dos níveis de atividade e participação das crianças com SD pode ser mais desafiador do que a de crianças típicas, uma vez que crianças com SD são privadas de visitas regulares a ambientes terapêuticos e escolares. Além disso, o estresse emocional da família, que se intensificou durante a pandemia, pode influenciar negativamente a saúde da criança (Mombelli et al., 2011). Assim, os objetivos deste estudo foram: 1) comparar a funcionalidade e fatores ambientais observados antes e dois a três meses depois do início do distanciamento social imposto pela pandemia, 2) determinar quais aspectos sociais, físicos, comportamentais e de cuidado à saúde afetados dois a três meses após o início do distanciamento social estão relacionados à funcionalidade de crianças e adolescentes com DS e, finalmente, determinar quais aspectos da funcionalidade estão correlacionados entre si durante esse período. Nossa hipótese é que a interrupção das atividades presenciais em escolas e centros de reabilitação, em associação com outros fatores emocionais relacionados ao distanciamento social, pode influenciar positiva e negativamente a funcionalidade e os fatores ambientais de crianças com SD, diminuindo potencialmente a sua participação em casa, aumentando as suas dificuldades socioemocionais e diminuindo o apoio social às famílias. Hipotetiza-se que barreiras do ambiente social, bem como físicas e comportamentais, e o cuidado à saúde durante a pandemia podem estar associadas às dificuldades socioemocionais da criança, à sua participação em casa e à prática da atividade física em casa.

O conhecimento desses efeitos poderá orientar estratégias de telessaúde utilizadas em crianças com SD, que visam reduzir os impactos negativos da pandemia. Os resultados deste estudo também podem orientar sobre novas formas de fomentar a participação de crianças com deficiências especialmente em países com poucos recursos.

4.1.3. Métodos

Design de estudo

Trata-se de um estudo longitudinal prospectivo, com amostra de conveniência, que passou por duas avaliações entre os meses de janeiro e junho de 2020. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética Local (processo nº 10929019.9.0000.5504) e está em conformidade com a Declaração de Helsinque e a resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. Foi obtido o termo de consentimento livre e esclarecido de todos os participantes antes de iniciarem as avaliações.

Participantes

Participaram do estudo dezesseis pais de crianças e adolescentes com SD, recrutados em associações de pais que prestam atendimento à SD. Os critérios de inclusão foram pais ou responsáveis de crianças e adolescentes com diagnóstico de SD entre 6 e 17 anos e que assinassem o termo de consentimento livre e esclarecido. A idade mínima escolhida foi 6 anos porque é a partir dessa idade que as crianças começam a apresentar pensamentos e habilidades de socialização mais concretos (Mahoney e Almeida, 2005), incluindo aspectos relacionados ao maior interesse em participar de atividades em casa. Os critérios de exclusão foram pais de crianças com deficiências sensoriais (visuais ou auditivos) não corrigidas por dispositivos auxiliares as quais pudessem afetar os desfechos de interesse.

Procedimentos

Para mensurar o impacto do distanciamento social na funcionalidade e nos fatores ambientais, foram realizadas duas avaliações separadas pelo início do distanciamento social imposto pela pandemia. A avaliação inicial ocorreu presencialmente entre janeiro e março de 2020. A segunda avaliação ocorreu remotamente por meio de formulários eletrônicos e ligações telefônicas entre maio e junho de 2020, ou seja, entre dois e três meses após o início do distanciamento social no Brasil.

Instrumentos de Medida

A Figura 1 apresenta os aspectos investigados em relação ao ambiente físico e social, serviços, rede de apoio, relacionamentos e atitudes durante a pandemia e os instrumentos utilizados para avaliar a funcionalidade antes e após dois a três meses do início do

distanciamento social.

Questionário sobre as condições ambientais durante a pandemia da covid-19

Foram coletadas informações sobre o período de distanciamento social por meio de questionário eletrônico, desenvolvido especificamente para este estudo. O questionário foi aplicado apenas na segunda avaliação e teve como objetivo caracterizar as estratégias que as famílias adotaram para se protegerem da covid-19. Esse questionário aborda alguns fatores pessoais da criança ou adolescente (sexo e idade), atividades físicas realizadas em casa pela criança ou adolescente durante o período de distanciamento físico e diversas condições ambientais.

Escala de Apoio Social—MOS-SSS. A MOS-SSS avalia até que ponto o responsável principal da criança ou adolescente dispõe de apoio emocional, material ou informação para enfrentar situações de tensão emocional (Bowling, 2001). A escala é validada para a população brasileira, apresentando alta consistência interna para todos os domínios testados (Griep et al., 2005). Ela avalia dimensões funcionais de interação social positiva/suporte afetivo, apoio emocional/informação e apoio material (Griep et al., 2005). A pontuação é obtida pela soma dos escores de cada item, sendo que pontuações mais altas indicam maior apoio social recebido pelo cuidador.

Questionário de Capacidades e Dificuldades—Versão Português Brasileiro—SDQ-Pt. O SDQ-Pt é um questionário de triagem de sintomas socioemocionais infantis composto por 25 itens que englobam itens positivos (10 itens sobre capacidade), negativos (14 itens sobre dificuldades) ou neutros (1 item) (Fleitlich e Goodman, 2001). O questionário é dividido em cinco subescalas: problemas de comportamento pró-social, hiperatividade, problemas emocionais, problemas de comportamento e problemas de relacionamento, com cinco itens em cada subescala. O SDQ-Pt foi traduzido e validado para crianças e jovens brasileiros (Fleitlich e Goodman, 2001). Foi realizada uma entrevista com o responsável (Goodman, 2001), com foco na pontuação relacionada às dificuldades. A pontuação é obtida pela soma de todas as subescalas, exceto a subescala comportamento pró-social. Quanto maior a pontuação, mais sintomas socioemocionais negativos, ou seja, maiores dificuldades socioemocionais a criança ou adolescente apresenta.

Medida da Participação e do Ambiente – Crianças e Jovens—PEM-CY. A PEM-CY é um instrumento desenvolvido para avaliar crianças e adolescentes de 6 a 17 anos. É composto por duas seções: participação e ambiente. O instrumento pode ser utilizado por indivíduos que apresentem desenvolvimento típico ou qualquer deficiência física, cognitiva ou afetiva (Coster et al., 2012). A PEM-CY foi traduzida e adaptada culturalmente para o português brasileiro (Galvão et al., 2018). A versão traduzida possui consistência interna variando entre apropriada e excelente (Alfa de Cronbach entre 0,75 e 0,90) (Ayupe, paper em finalização).

A seção de participação avalia a frequência e o nível de envolvimento de crianças e adolescentes em casa, na escola e na comunidade, bem como o desejo de mudança nas atividades da vida diária. A seção de participação é composta por 25 itens, sendo 10 para casa, 5 para escola e 10 para comunidade, que devem ser respondidos pelos pais ou responsáveis (Coster et al., 2012, 2013, 2014). Para o presente estudo, foram utilizadas apenas as questões de participação em casa.

Para cada atividade da seção casa, é perguntado: 1) com que frequência a criança ou adolescente participou nos últimos quatro meses (escores variando entre 0 e 7); 2) o quanto a criança ou adolescente se envolve quando participa de uma ou duas das atividades que realiza com mais frequência (escores variando entre 0 e 5). No presente estudo, foram utilizados os escores brutos de frequência e envolvimento, obtidos pela soma dos escores de todas as perguntas. Pontuações mais altas indicam maior frequência e maior envolvimento na participação em casa.

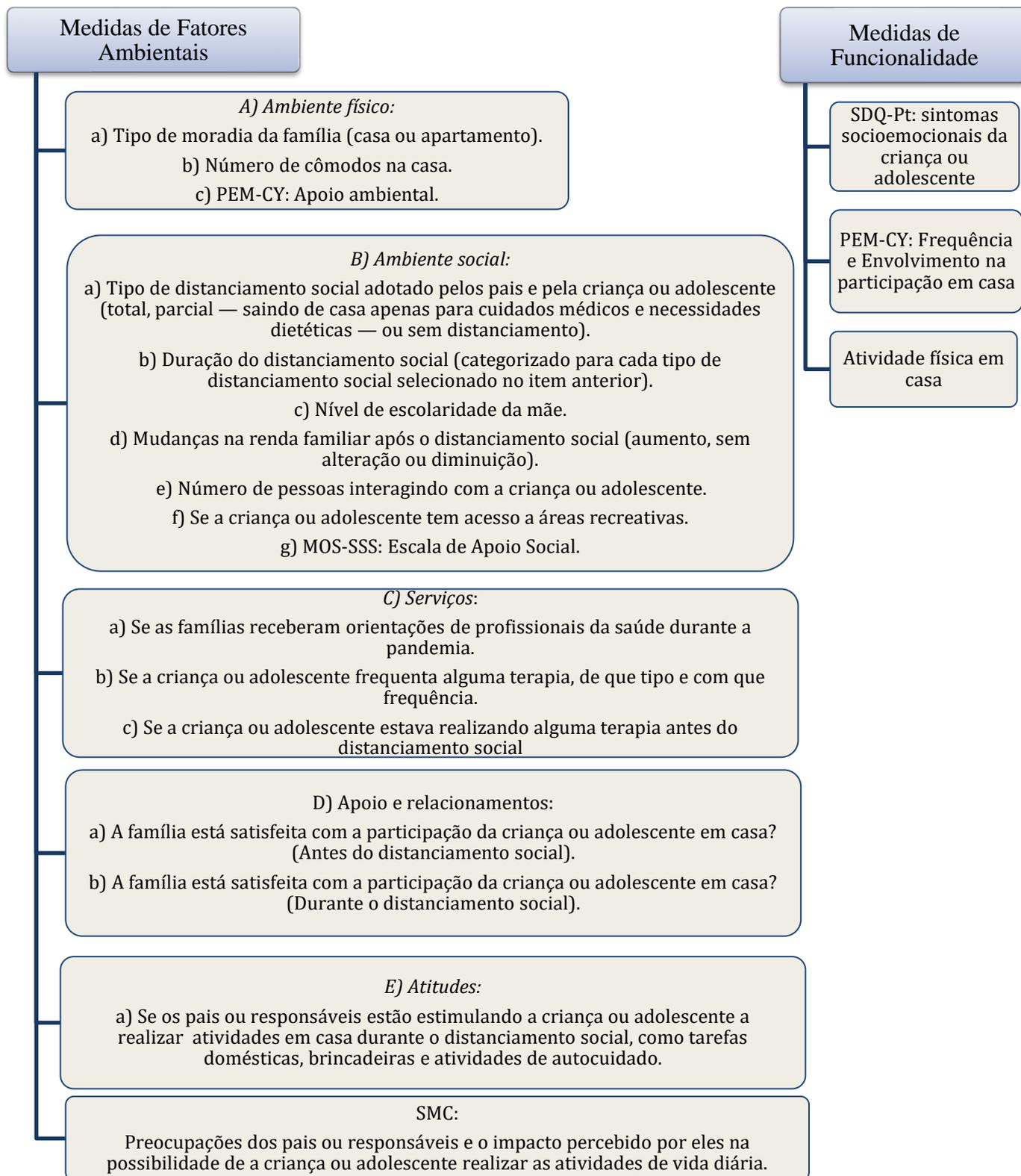
A seção ambiente contém perguntas sobre vários aspectos do ambiente que podem facilitar ou dificultar a participação da criança ou adolescente, bem como perguntas relacionadas aos aspectos que estão disponíveis ou não no ambiente da criança ou adolescente. Há questões sobre o ambiente da casa (12 questões), da escola (17 questões) e da comunidade (16 questões), mas foram utilizadas apenas as questões relacionadas à seção casa. Cada item tem seu escore variando entre 0 e 4 ou 0 e 3, e a pontuação geral do ambiente é obtida pela soma de todas as questões de cada ambiente, sendo que quanto maior o escore, mais o ambiente facilita a participação.

Sobre a Minha Criança—SMC. O SMC é um instrumento que mede as preocupações dos pais ou responsáveis sobre diversos aspectos biológicos, psicológicos, sociais e ambientais da vida de crianças ou adolescentes (Williams et al., 2018). O instrumento apresenta uma lista de aspectos que geralmente preocupam os pais de crianças com

deficiência como: habilidades relacionadas à alimentação, ao uso do banheiro, à comunicação e à participação em atividades (Williams et al., 2018). O tempo médio de preenchimento é de cinco minutos, e todos os seus itens referem-se a aspectos relacionados à CIF (Williams et al., 2018). Sua tradução e adaptação cultural para a população brasileira foi realizada, apresentando satisfatória consistência interna tanto para os aspectos “preocupação” quanto para “impacto percebido” (“preocupações”: α de Cronbach = 0,888; “impacto percebido”: α de Cronbach = 0,913), e ICC de 0,797 “preocupações” e 0,779 para “impacto percebido” (Brugnaro et al., paper em revisão).

O instrumento é composto por 19 itens com estrutura semelhante e é dividido em 2 partes: a “preocupação” e o “impacto dessa preocupação na possibilidade de a criança realizar atividades do dia a dia”, ou seja, o impacto percebido pelos pais ou responsáveis. Para cada aspecto da vida questionado, os pais ou responsáveis são solicitados a responder se têm ou não preocupações sobre isso. As respostas podem ser “sim” ou “não”, e a pontuação de preocupação é obtida somando-se o total de respostas “sim”. Pontuações mais altas indicam maior preocupação dos pais ou responsáveis com a criança ou adolescente. Se a resposta for “não”, deve-se seguir para a próxima pergunta. Se a resposta for “sim”, o pai ou responsável deve indicar o quanto a preocupação relatada impacta na possibilidade de a criança ou adolescente realizar atividades do dia a dia. O impacto relatado pode ser “Nada”(escore 1), “Pouco” (escore 1), “Mais ou menos” (escore 3) ou “Muito” (escore 4). O escore é obtido pela soma de todos os itens, sendo que pontuações mais altas significam que os pais ou responsáveis percebem mais impacto nas atividades do dia a dia da criança ou adolescente.

Figura 1. Fatores ambientais investigados durante a pandemia da covid-19.



Legenda: PEM-CY: Medida da Participação e do Ambiente – Criança e Jovem; SDQ-Pt: Questionário sobre Capacidades e Dificuldades-Versão Português Brasileiro; SMC: Sobre a Minha Criança.

Análise estatística

Os valores descritivos (médias e desvios padrão) obtidos nas duas avaliações foram reportados. A distribuição dos dados foi testada quanto à normalidade e homocedasticidade, utilizando os testes de Shapiro-Wilk e Levene, respectivamente.

Testes t pareados foram usados para comparar: a) a frequência de participação em casa, b) o envolvimento na participação em casa, c) o apoio ambiental, d) a pontuação do SDQ relacionada às dificuldades, e) a escala de apoio social (MOS-SSS) e f.1) preocupações e f.2) impacto das preocupações (medidas pelo SMC) antes e após o início do distanciamento social. As associações entre características de distanciamento social/fatores ambientais e funcionalidade, bem como entre componentes de funcionalidade, foram testadas por meio de testes qui-quadrado, uma vez que os dados referentes ao distanciamento social são nominais.

As análises estatísticas foram realizadas utilizando o software SPSS (versão 20.0). O nível de significância estatística adotado foi $p < 0,05$ e os critérios para as análises específicas foram atendidos.

4.1.4 Resultados

Vinte e dois pais foram convidados a participar da pesquisa. No entanto, 18 aceitaram participar da primeira avaliação e 16 completaram todo o estudo, sendo acompanhados ao longo dos 2 meses após o início do distanciamento social (um dos pais não estava interessado em continuar no estudo e o outro não pôde ser contatado).

A Tabela 1 apresenta a descrição dos participantes em ambas as avaliações e suas principais características de distanciamento social. Das 16 crianças ou adolescentes avaliados, 15 adotaram distanciamento social total ou parcial. Destes, 12 haviam adotado distanciamento social há mais de 2 meses (entre 2 e 3 meses). Oito famílias estavam sendo assistidas por profissionais de saúde e 16 famílias relataram incentivar a criança a participar das atividades da vida diária durante o período de distanciamento social com mais frequência do que o habitual. Apenas 6 crianças não faziam sessões de terapia antes da pandemia, porém, durante o período de distanciamento social, esse número subiu para 12 crianças.

Tabela 1. Descrição das crianças e adolescentes com síndrome de Down e as principais características do distanciamento social adotado por suas famílias.

Características dos participantes e do distanciamento social:	Frequência (%) ou Média (DP)
Sexo da criança ou adolescente	F = 10 (62,5%) M = 6 (37,5%)
Idade da criança ou adolescente	Média = 11,38 (3,00)
A criança ou adolescente praticou algum tipo de atividade física domiciliar durante a pandemia	Sim = 9 (56,3%) Não = 7 (43,8%)
Qual o tipo da moradia?	Casa = 16 (100%) Apartamento = 0 (0%)
Qual o número de cômodos na moradia?	4–5 = 8 (50%) 6–8 = 6 (37,5%) 9–10 = 2 (12,5%)
Qual o tipo de distanciamento social adotado pelos pais?	Total = 3 (18,8%) Parcial = 10 (62,5%) Sem distanciamento = 3 (18,8%)
Qual o tipo de distanciamento social adotado pela criança/adolescente?	Total = 6 (37,5%) Parcial = 9 (56,3%) Sem distanciamento = 1 (6,3%)
Qual a duração do distanciamento social?	Mais de 1 mês = 4 (25%) Mais de 2 meses = 12 (75%)
Qual o nível de escolaridade da mãe?	Escola primária = 3 (18,8%) Ensino médio incompleto = 3 (18,8%) Ensino médio completo = 6 (37,5%) Ensino superior = 4 (25%)
A renda familiar mudou?	Sem alteração = 4 (25%) Diminuiu = 12 (75%)
Com quantas pessoas a criança ou adolescente interagiu?	1–2 (pessoas) = 5 (31,3%) 3 = 6 (37,5%) 4 = 1 (6,3%) 5–6 = 4 (25%)

A criança ou adolescente tem acesso a áreas de recreação?	Sim = 5 (31,3%) Não = 11 (68,7%)
A família recebeu orientações de algum profissional da saúde durante a pandemia?	Sim = 8 (50%) Não = 8 (50%)
A criança ou adolescente fez algum tipo de terapia durante a pandemia?	Sim = 4 (25%) Não = 12 (75%)
Qual tipo de terapia a criança ou adolescente fez durante a pandemia?	Nenhuma = 12 (75%) Fisioterapia = 1 (6,3%) Terapia Ocupacional = 1 (6,3%) Fonoaudióloga e Terapia Ocupacional = 1 (6,3%) Fisioterapia, Fonoaudióloga e psicopedagoga = 1 (6,3%)
Com qual frequência a criança ou adolescente fez terapia durante a pandemia?	0 = 12 (75%) 1x/semana = 1 (6,3%) 2x/semana = 2 (12,5%) 4x/semana = 1 (6,3%)
A criança ou adolescente estava fazendo terapia antes da pandemia?	Nenhuma = 6 (37,5%) Fisioterapia e fonoaudióloga = 1 (6,3%) Terapia ocupacional = 3 (18,8%) Fonoaudióloga = 2 (12,5%) Fonoaudióloga e Terapia Ocupacional = 3 (18,8%) Fonoaudióloga, Fisioterapia e Terapia Ocupacional = 1 (6,3%)
A família está satisfeita com a participação em casa da criança ou adolescente? (Antes do distanciamento social)	Sim = 14 (87,5%) Não = 2 (12,5%)
A família está satisfeita com a participação em casa da criança ou adolescente? (Durante o distanciamento social)	Sim = 10 (62,5%) Não = 6 (37,5%)
A família tem incentivado a criança ou adolescente a realizar atividades em casa durante o distanciamento social?	Sim = 16 (100%) Não = 0 (0%)

Legenda: F = frequência; DP = desvio padrão

Os testes t pareados mostraram efeitos significativos do distanciamento social para as variáveis frequência de participação ($p < 0,001$) e envolvimento na participação em casa ($p \leq 0,01$) após dois ou três meses de distanciamento social, avaliadas pela PEM-CY, e impacto da preocupação dos pais quanto à possibilidade de a criança ou adolescente participar de atividades do dia a dia, medida pelo SMC ($p \leq 0,036$) (Tabela 2). Em todos os questionários, as pontuações aumentaram após o distanciamento social. Mudanças significativas também foram encontradas para o MOS-SSS ($p \leq 0,049$), mostrando que o apoio social recebido pelo cuidador diminuiu com o início do distanciamento social.

Para a avaliação da associação entre os fatores ambientais e funcionalidade, foram encontradas associações significativas e negativas entre a pontuação do SDQ-Pt e a satisfação dos pais com o nível de participação dos filhos em casa antes do distanciamento social ($p \leq 0,042$) (Tabela 3a), indicando que maior dificuldade socio-emocional associou-se com menor satisfação dos pais. Para a avaliação da associação entre os aspectos de funcionalidade foi encontrada associação significativa e negativa entre o escore do SDQ (dificuldades socio-emocionais) e a prática de atividades físicas em casa durante a pandemia ($p \leq 0,043$) (Tabela 3b), indicando que crianças com maiores dificuldades socio-emocionais se associavam com menor prática de atividade física.

Tabela 2. Aspectos da funcionalidade e do ambiente de crianças e adolescentes com síndrome de Down antes e dois meses após o distanciamento social.

Aspectos da funcionalidade e do ambiente	Antes do distanciamento social M (DP)	Após o distanciamento social M (DP)	p	Tamanho de efeito
PEM-CY Frequência da participação em casa	44,38 (9,21)	56,15 (8,86)	<0,0001*	0,54
PEM-CY Envolvimento na participação em casa	31,5 (6,81)	36,15 (5,61)	0,010*	0,34
SDQ-Pt- Pontuação relacionada às dificuldades	12,38 (6,21)	13,93 (6,47)	0,308	0,12
PEM-CY Apoio do ambiente	36,23 (4,51)	35,69 (2,92)	0,742	0,07
Escala de Apoio Social	78,72 (15,07)	71,26 (19,64)	0,049*	0,20
Preocupações SMC	10,77 (3,67)	11,61 (2,25)	0,139	0,13
Impacto das preocupações SMC	32,27 (14,64)	37,0 (7,94)	0,036*	0,19

Legenda: PEM-CY: Medida da Participação e do Ambiente – Crianças e Jovens; SDQ-Pt: Questionário de Capacidades e Dificuldades–Versão Português Brasileiro; SMC: Sobre a Minha Criança.

* $p < 0.05$.

Tabela 3a. Associação entre fatores ambientais e aspectos da funcionalidade de crianças e adolescentes com síndrome de Down durante a pandemia da covid-19.

Fatores ambientais	SDQ-Pt	PEM-CY FPC	PEM-CY EPC	Atividades físicas em casa
Ambiente físico				
Número de cômodos na casa	0,077	0,202	0,780	0,200
PEM-CY Apoio ambiental	0,474	0,629	0,547	0,529
Ambiente social				
Tipo de distanciamento social da criança	0,116	0,532	0,183	0,460
Tipo de distanciamento social dos pais	0,172	0,164	0,724	0,170
Duração do distanciamento social	0,367	0,569	0,672	0,383
Escolaridade da mãe	0,451	0,114	0,539	0,696
Mudanças na renda	0,455	0,569	0,296	0,146
Número de pessoas interagindo com a criança	0,468	0,202	0,562	0,231
Acesso a atividades de recreação	0,958	0,569	0,672	0,377
Apoio social	0,846	0,051	0,300	0,117
Serviços				
Recebeu orientações de profissionais da saúde	0,875	0,335	0,250	0,614
Fazendo terapia	0,482	0,569	0,672	0,771
Frequência da terapia	0,626	0,850	0,775	0,549
Terapia antes do distanciamento social	0,790	0,867	0,404	0,680
Rede de apoio e relacionamentos				
Pais estão satisfeitos com o nível de participação da criança antes do distanciamento social	0,042*	0,657	0,478	0,182
Pais estão satisfeitos com o nível de participação da criança durante o distanciamento social	0,911	0,488	0,243	0,696
Preocupações dos pais (SMC)	0,260	0,713	0,279	0,629
Impacto das preocupações dos pais (SMC)	0,359	0,488	0,164	0,853

Legenda: SDQ-Pt: Questionário de Capacidades e Dificuldades–Versão Português Brasileiro; PEM-CY FPC: Medida da Participação e do Ambiente – Crianças e Jovens-Frequência da Participação em Casa; PEM-CY EPC: Medida da Participação e do Ambiente – Crianças e Jovens-Participação em Casa; SMC: Sobre a Minha Criança.

*p < 0,05.

Tabela 3b. Associação entre os aspectos da funcionalidade de crianças e adolescentes com síndrome de Down durante a pandemia da covid-19.

Funcionalidade	SDQ-Pt	PEM CY FPC	PEM CY EPC	Atividades físicas em casa
SDQ-Pt	—	0,164	0,108	0,043
PEM CY FPC	0,164	—	0,051	0,335
PEM CY EPC	0,108	0,051	—	0,684
Atividades físicas em casa	0,043*	0,335	0,684	—

Legenda: SDQ-Pt: Questionário de Capacidades e Dificuldades–Versão Português Brasileiro; PEM-CY FHP: Medida da Participação e do Ambiente – Crianças e Jovens-Frequência da Participação em Casa; PEM-CY IHP: Medida da Participação e do Ambiente – Crianças e Jovens- Envolvimento na Participação em Casa.

*p < 0,05.

4.1.5 Discussão

Os objetivos deste estudo foram comparar o nível de funcionalidade e fatores ambientais observados antes e dois a três meses após o início do distanciamento social imposto pela pandemia da covid-19. Além disso, determinar quais aspectos sociais, físicos, comportamentais, bem como aqueles relacionados ao cuidado à saúde, dois a três meses após o início do distanciamento social, estavam relacionados à funcionalidade de crianças e adolescentes com SD e determinar quais aspectos da funcionalidade estavam correlacionados entre si durante a pandemia.

Dois a três meses após o início do distanciamento social

A hipótese inicial relacionada à diminuição da frequência e envolvimento na participação nas atividades do dia a dia não se confirmou, pois houve aumento em ambos os aspectos. Tal aumento indica que, embora as crianças e os adolescentes com SD apresentem deficiências de estruturas e funções corporais (Beerse et al., 2019; Brugnaro et al., 2020; Leggio et al., 2008; Malak et al., 2008; Malak et al., 2008; Malak et al., 2008; 2015; Molinari et al., 2002; Patterson et al., 2013) e tenha sido reduzido o número de crianças que faziam terapia (de 62,5% que faziam antes da pandemia para 25% que faziam durante o distanciamento), eles estavam mais envolvidos nas atividades em casa durante o período de distanciamento social. É possível que a convivência com a família tenha se intensificado, tornando-os mais ativos e envolvidos no ambiente doméstico. É importante ressaltar que a maioria dos pais (62,5%) possuía escolaridade elevada (ensino médio completo ou superior), todos moravam em casas e a maioria das crianças ou adolescentes interagiu com mais de três pessoas, o que pode ter favorecido as interações familiares e a dinâmica das atividades em casa.

Segundo Rosenbaum et al. (2021), as medidas de distanciamento social e a adoção do regime de *home office* aumentou o tempo de convivência e interação entre os membros da família. Os pais relataram vivenciar mais momentos divertidos e atividades não estruturadas. Assim, é possível que o contexto do distanciamento social possa ter criado oportunidades para pais e filhos realizarem atividades em casa juntos, contribuindo para um aumento na frequência e no envolvimento na participação nesse ambiente. Tais suposições são apoiadas pela indicação de que, após o estabelecimento do distanciamento social, houve também um aumento na percepção dos pais sobre suas preocupações para que a criança realizasse atividades do dia a dia. Portanto, ao passarem mais tempo juntos, os pais perceberam a importância da participação do filho nas atividades em casa e o

quanto isso impacta no dia a dia dos filhos.

Law et al. (2013) identificaram que a participação em casa pode ser influenciada pelas expectativas que a família tinha e pela quantidade de apoio que a criança necessitava. Todos os pais entrevistados relataram incentivar os seus filhos a participarem mais ativamente das atividades da vida diária durante o período de distanciamento social em comparação com o período anterior ao distanciamento. Portanto, ressalta-se que o incentivo da família e o maior tempo de convivência em casa podem ser facilitadores para essa participação.

Considerando que as oportunidades de aprendizagem são geralmente impulsionadas pela família (Ashum e Singhal, 2004), é importante instruir os pais a incentivarem os seus filhos com SD a participarem das atividades da vida diária, como tarefas domésticas, brincadeiras, atividades de autocuidado, interações família-criança, a fim de construir sua independência funcional.

Os pais não ficaram mais preocupados durante o distanciamento social do que já eram antes da pandemia da covid-19. Ritzema et al. (2016) relataram que pais cujos filhos possuem distúrbios do desenvolvimento apresentam mais preocupações com seus filhos, quando comparados aos pais de crianças com desenvolvimento típico. As famílias de crianças com deficiência enfrentam diversos desafios, como a necessidade de assistência durante a realização de atividades de vida diária e o aumento do risco de queda (Ruiz-González et al., 2019). Um resultado interessante, no entanto, foi um aumento na percepção dos pais sobre o impacto de suas preocupações na possibilidade de a criança ou adolescente realizar atividades do dia a dia, dois a três meses após o início do distanciamento social. Esse resultado pode sugerir que um contato mais próximo com a criança ou adolescente, associado à privação de convívio social com outras pessoas fora de casa, pode tê-los conscientizado sobre a importância da participação dos filhos.

O período de distanciamento social também reduziu o apoio social que o cuidador recebe. Os pais de crianças com qualquer tipo de deficiência apresentam um apoio social reduzido em comparação aos pais de filhos com desenvolvimento típico (Matsukura et al., 2007). O apoio social é um aspecto importante da qualidade de vida familiar, pois facilita a adaptação e o manejo por parte da família de crianças com deficiência (Matsukura et al., 2007), promovendo benefícios físicos, emocionais e comportamentais (Pedro et al., 2008). Neste contexto, a redução do apoio social durante a pandemia pode ser interpretada como uma barreira no ambiente social, afetando a funcionalidade das crianças e adolescentes com SD.

Neste sentido, é importante que os profissionais de saúde procurem reforçar a abordagem centrada na família, buscando implementar estratégias de telessaúde durante o período de distanciamento social, de forma a esclarecer dúvidas, orientar e estabelecer metas específicas e adequadas a cada família. Isso também favorece a continuidade desta estratégia após a pandemia.

Associações entre os fatores ambientais e funcionalidade durante o distanciamento social.

Embora o papel do ambiente como facilitadores ou barreiras para a funcionalidade esteja bem estabelecido na literatura (Saleh et al., 2019; Schiariti et al., 2015), as hipóteses foram parcialmente confirmadas. Os resultados indicaram que maiores sintomas socioemocionais negativos (SDQ-Pt) estiveram associados à menor prática de atividades físicas pelas crianças no ambiente da casa e à menor satisfação dos pais com a participação da criança nas atividades diárias.

As dificuldades apontadas pelo SDQ-Pt revelam sintomas socioemocionais negativos das crianças e adolescentes relacionados a hiperatividade, emoções, comportamento e problemas de relacionamento (Gardiner et al., 2018). Considerando os efeitos positivos da prática de atividades físicas, que promovem a produção de endorfinas e encefalina, responsáveis pela sensação de bem-estar tanto físico quanto psicológico (Luan et al., 2019), a associação estabelecida entre **menor** prática de atividade física em casa e **maiores sintomas de dificuldades** socioemocionais destaca a importância de as crianças praticarem atividades físicas em casa, principalmente durante momentos como o da pandemia. Além disso, os pais que estão mais satisfeitos com a participação dos filhos em casa possivelmente promovem um ambiente com interação mais positiva, melhorando assim os sintomas socioemocionais negativos da criança ou adolescente.

Outras associações entre os aspectos da funcionalidade podem não ter sido encontradas visto que outros fatores, não avaliados neste estudo, podem ter também influenciado nos resultados. Por exemplo, as adaptações arquitetônicas do ambiente da casa, o nível de deficiência intelectual e o nível de apoio exigido pela criança e o oferecido pela família são importantes aspectos a serem explorados em futuros estudos. Assim, mais estudos são necessários para investigar esses aspectos e identificar potenciais barreiras e facilitadores para a participação da criança e adolescente com SD em casa. Além disso, é importante destacar o pequeno tamanho amostral, o curto intervalo de tempo entre as duas avaliações e a homogeneidade da amostra para algumas variáveis avaliadas, como para o tipo e

tempo de distanciamento social adotado pelas famílias. É importante ressaltar também que 62,5% das crianças adotaram o distanciamento parcial num período entre dois e três meses, o que possivelmente pode explicar a falta de associação entre as demais variáveis analisadas.

4.1.6 Implicações clínicas

A pandemia da covid-19 e o distanciamento social imposto por ela ainda são novos e desconhecidos. Contudo, todas as camadas sociais sofreram com as suas consequências, especialmente os grupos com vulnerabilidade biológica, como as crianças com deficiências.

Assim, é fundamental que os profissionais de saúde busquem compreender melhor as principais implicações do distanciamento social para a funcionalidade, visando reduzir ao máximo os impactos negativos na vida de crianças e adolescentes com SD. Esse conhecimento pode orientar intervenções específicas de telessaúde, a fim de melhorar a qualidade da saúde e a participação desses indivíduos no cotidiano do seu ambiente domiciliar. É importante considerar o ambiente da casa como potencial facilitador do desenvolvimento de competências e autonomia desses indivíduos.

4.1.7 Conclusões

O distanciamento social durante a pandemia da covid-19 pode ser interpretado como um facilitador para a participação de crianças e adolescentes com SD no ambiente domiciliar, devido ao aumento na frequência e no envolvimento na participação. Por outro lado, o distanciamento social pode ser interpretado como uma barreira para o ambiente social, uma vez que houve uma redução do apoio social recebido pelas famílias. Além disso, durante o distanciamento social, também foi observado maior impacto da preocupação dos pais na possibilidade de os filhos participarem de atividades do dia a dia. Maiores sintomas socioemocionais negativos das crianças e adolescentes estavam relacionados à menor prática de atividades físicas em casa e ao menor nível de satisfação dos pais em relação a participação dos seus filhos. Assim, recomenda-se a identificação dos fatores ambientais a partir de uma abordagem biopsicossocial, não apenas durante a pandemia, mas também de forma consistente ao longo de todo o processo de desenvolvimento. Essa abordagem promoverá uma visão mais ampla da funcionalidade das crianças e adolescentes com SD e de suas famílias.

4.1.8 Referências

Aquino EML, Silveira IH, Pescarini JM, et al. (2020) Medidas de distanciamento social no controle da pandemia de COVID-19: potenciais impactos e desafios no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva* 25: 2423–2446.

Ashum G and Singhal N (2004) Positive perceptions in parents of children with disabilities. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal* 15: 22–35.

Beerse M, Lelko M and Wu J (2019) Biomechanical analysis of the timed up-and-go (TUG) test in children with and without Down syndrome. *Gait & Posture* 68: 409–414.

Bowling A (2001) *Measuring Health: A Review of Quality of Life Measurement Scales*. Milton Keynes: Open University. Available at: https://www.academia.edu/2869893/Measuring_health_a_review_of_quality_of_life_measurement_scales (accessed 30 August 2020).

Brooke J and Jackson D (2020) Older people and COVID-19: isolation, risk and ageism. *Journal of Clinical Nursing* 29(13–14): 2044–2046.

Brugnaró BH, Oliveira MFP, de Campos AC, et al. (2020 October) Postural control in Down syndrome and relationships with the dimensions of the International Classification of Functioning, Disability and Health- a systematic review. *Disabil Rehabil* 13: 1–16. DOI: 10.1080/09638288.2020.1830439. Epub ahead of print. PMID: 33049152.

Coster W, Law M, Bedell G, et al. (2012) Development of the participation and environment measure for children and youth: conceptual basis. *Disability and Rehabilitation* 34(3): 238–246.

Coster W, Law M, Bedell G, et al. (2013) School participation, supports and barriers of students with and without disabilities. *Child: Care, Health and Development* 39(4): 535–543.

Coster W, Law M, Bedell G, et al. (2014) *Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY): Form & User's Guide*. Hamilton, ON: CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University.

da Silva Pedro IC, Rocha SMM and Nascimento LC (2008) Social support and social network in family nursing: reviewing concepts. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* 16(2): 324–327.

Fleitlich B and Goodman R (2001) Social factors associated with child mental health

problems in Brazil: cross sectional survey. *BMJ (Clinical research ed.)* 323(7313): 599–600.

Galvão ERVP, Cazeiro APM, Campos ACD, et al. (2018) Medida da Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens (PEM-CY). *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo* 29(3): 237–245.

Gardiner E, Miller AR and Lach LM (2018) Family impact of childhood neurodevelopmental disability: considering adaptive and maladaptive behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research* 62(10): 888–899.

Goodman R (2001) Psychometric properties of the strengths and difficulties questionnaire. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 40(11): 1337–1345.

Griep RH, Chor D, Faerstein E, et al. (2005) Validade de constructo de escala de apoio social do Medical Outcomes Study adaptada para o português no Estudo Pró-Saúde. *Cadernos de Saúde Pública* 21(3): 703–714.

Holt-Lunstad J, Smith TB and Layton JB (2010) Social relationships and mortality risk: a meta-analytic review. *PLoS Medicine* 7(7): e1000316.

Ibragimova N, Granlund M and Bjorck-Akesson E (2009) Field trial of ICF version for children and youth (ICF-CY) in Sweden: logical coherence, developmental issues and clinical use. *Developmental Neurorehabilitation* 12(1): 3–11.

International Classification of Functioning (2001) Disability, and Health: ICF. Geneva: World Health Organization.

Jeevanantham D (2016) Application of the International Classification of Functioning, Disability and Health—children and youth in children with cerebral palsy. *Indian Pediatrics* 53(9): 805–810.

Klein BC and Busis NA (2020) COVID-19 is catalyzing the adoption of teleneurology. *Neurology* 94(21): 903–904.

Law M, Anaby D, Teplicky R, et al. (2013) Participation in the home environment among children with and without disabilities. *British Journal of Occupational Therapy* 76: 58–66.

Leggio MG, Tedesco AM, Chiricozzi FR, et al. (2008) Cognitive sequencing impairment in patients with focal or atrophic cerebellar damage. *Brain: A Journal of Neurology* 131(Pt 5): 1332–1343.

- Li R, Rivers C, Tan Q, et al. (2020) The demand for inpatient and ICU beds for COVID-19 in the US: lessons from Chinese cities. medRxiv.2020.03.09.20033241. DOI: 10.1101/2020.03.09.20033241.
- Lippi G, Henry BM, Bovo C, et al. (2020) Health risks and potential remedies during prolonged lockdowns for coronavirus disease 2019 (COVID-19). *Diagnosis (Berlin, Germany)* 7(2): 85–90.
- Longo E, de Campos AC and Schiariti V (2020) COVID-19 Pandemic: Is this a good time for implementation of home programs for children’s rehabilitation in low- and middle-income countries? *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics* 40(4): 361–364. 838 *Journal of Intellectual Disabilities* 26(4).
- Luan X, Tian X, Zhang H, et al. (2019) Exercise as a prescription for patients with various diseases. *Journal of Sport and Health Science* 8(5): 422–441.
- Mahoney AA and Almeida LR de (2005) Afetividade e processo ensino-aprendizagem: contribuições de Henri Wallon. *Psicologia da Educação* (20): 11–30.
- Malak R, Kostiukow A, Krawczyk-Wasielewska A, et al. (2015) Delays in motor development in children with Down syndrome. *Medical Science Monitor: International Medical Journal of Experimental and Clinical Research* 21: 1904–1910.
- Matsukura TS, Marturano EM, Oishi J, et al. (2007) Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. *Revista Brasileira de Educação, a~o Especial* 13(3): 415–428.
- Molinari M, Filippini V and Leggio MG (2002) Neuronal plasticity of interrelated cerebellar and cortical networks. *Neuroscience* 111(4): 863–870.
- Mombelli MA, da Costa JB, Marcon SS, et al. (2011) Estrutura e suporte familiar como fatores de risco de stress infantil. *Estudos de Psicologia (Campinas)* 28(3): 327–335.
- Patterson T, Rapsey CM and Glue P (2013) Systematic review of cognitive development across childhood in Down syndrome: implications for treatment interventions. *Journal of Intellectual Disability Research* 57(4): 306–318.
- Ritzema AM, Lach LM, Rosenbaum P, et al. (2016) About My Child: measuring ‘Complexity’ in neurodisability. Evidence of reliability and validity. *Child: Care, Health and Development* 42(3): 402–409.
- Rosenbaum PL, Silva M and Camden C (2021) Let’s not go back to ‘normal’! Lessons from COVID-19 for professionals working in childhood disability. *Disability and*

Rehabilitation 43(7): 1022–1028.

Ruiz-González L, Lucena-Antón D, Salazar A, et al. (2019) Physical therapy in Down syndrome: systematic review and meta-analysis: physical therapy in Down syndrome: meta-analysis. *Journal of Intellectual Disability Research* 63(8): 1041–1067.

Saleh M, Almasri NA, Malkawi SH, et al. (2019) Associations between impairments and activity limitations components of the international classification of functioning and the gross motor function and subtypes of children with cerebral palsy. *Journal of Physical Therapy Science* 31(4): 299–305.

Schiariti V, Selb M, Cieza A, et al. (2015) International classification of functioning, disability and health core sets for children and youth with cerebral palsy: a consensus meeting. *Developmental Medicine & Child Neurology* 57(2): 149–158.

Usher K, Bhullar N and Jackson D (2020) Life in the pandemic: social isolation and mental health. *Journal of Clinical Nursing* 29(15–16): 2756–2757.

Valtorta N and Hanratty B (2012) Loneliness, isolation and the health of older adults: Do we need a new research agenda? *Journal of the Royal Society of Medicine* 105(12): 518–522.

WHO | International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) (2001) Available at: [https:// www.who.int/classifications/icf/en/](https://www.who.int/classifications/icf/en/) (accessed 4 April 2020).

Wilk P, Clark AF, Maltby A, et al. (2017) Examining individual, interpersonal, and environmental influences on children’s physical activity levels. *SSM - Population Health* 4: 76–85.

Williams U, Rosenbaum P, Gorter JW, et al. (2018) Psychometric properties and parental reported utility of the 19-item ‘About My Child’ (AMC-19) measure. *BMC Pediatrics* 18: 1–10.

Wuang Y and Su C-Y (2012) Patterns of participation and enjoyment in adolescents with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities* 33(3): 841–848.

4.2 ESTUDO II

Exploração da Viabilidade da Avaliação Remota da Funcionalidade em crianças e adolescentes com deficiências: Perspectivas dos Cuidadores e Fatores contextuais relacionados

Beatriz Helena Brugnaro, Fabiana Nascimento Vieira, Gesica Fernandes, Olaf Kraus de Camargo, Laís Fumincelli, Ana Carolina de Campos, Silvia Letícia Pavão e Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha

Baseado no manuscrito publicado no *International Journal of Environmental Research and Public Health*

Exploration of the Feasibility of Remote Assessment of Functioning in Children and Adolescents with Developmental Disabilities: Parents' Perspectives and Related Contextual Factors

Fator de impacto: 4.614 (Anexo 4)

Qualis: A2 (77%)

DOI: 10.3390/ijerph192215101

4.2.1 Resumo

Objetivos: A pandemia da covid-19 interrompeu os serviços de saúde presenciais, alavancando o uso da telessaúde. O objetivo deste estudo transversal foi investigar, do ponto de vista dos cuidadores, a viabilidade da avaliação remota da funcionalidade de crianças e adolescentes com deficiências durante a pandemia e os fatores contextuais relacionados à viabilidade, considerando a maneira remota da avaliação.

Métodos: Os participantes (cuidadores de crianças com deficiências com idade média = $7,56 \pm 3,68$ anos) responderam a uma avaliação remota por meio de formulários eletrônicos e entrevista por telefone, e foram analisadas suas perspectivas sobre a viabilidade dessa avaliação. Foram verificadas associações entre a pontuação da viabilidade, os dados sociodemográficos e a experiência durante a pandemia. Análises de regressão foram realizadas para testar se as características de funcionalidade das crianças se associavam a pontuação da viabilidade da avaliação remota segundo a perspectiva do cuidador.

Resultados: Um total de 57 mães completaram a avaliação remota, e mais de 95% não relataram dificuldades em acessar ou responder aos formulários eletrônicos. Elas classificaram a avaliação remota como fácil e viável e não relataram dificuldades com a entrevista por telefone. As pontuações de viabilidade foram inversamente relacionadas com a idade materna (ρ Spearman = $-0,290$; $p = 0,029$). O modelo mostra que maior nível socioeconômico da família, menor idade da mãe, distanciamento social mais rigoroso, mais tempo de distanciamento social da mãe, realizar terapias durante a pandemia e mães que não trabalhavam se associam a 20,4% do escore de viabilidade da avaliação remota ($p < 0,005$).

Conclusão: A avaliação remota mostrou-se viável. As mães mais jovens podem considerar as tecnologias mais fáceis de usar, além de considerarem a avaliação remota mais viável. Os resultados do presente estudo podem orientar os próximos passos da pesquisa e a prática clínica remota.

Palavras-chave: viabilidade, avaliação, remota, pandemia, criança, família, deficiência.

4.2.2 Introdução

Crianças com deficiências apresentam necessidades de saúde complexas e requerem abordagens terapêuticas baseadas no modelo biopsicossocial de saúde da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Essas abordagens devem considerar além de apenas deficiências das estruturas e funções corporais para reconhecer e promover a funcionalidade (de Castro et al., 2020; Souza et al., 2015).

Para famílias com crianças e adolescentes com deficiências, o modelo biopsicossocial de saúde ganhou relevância significativa no contexto da pandemia da covid-19. Isso porque o distanciamento social trouxe grandes mudanças na vida familiar, com impacto em diversos domínios da funcionalidade (Brugnaro et al., 2022). Embora aplicadas para impedir a propagação da covid-19, as medidas de proteção adotadas, como o distanciamento social e a interrupção de atividades presenciais (Kaur et al., 2022; Reisinger et al., 2022; Batista et al., 2021; Campos et al., 2020; Nussbaumer-Streit et al., 2020), descontinuaram diversas terapias e outras atividades voltadas para a promoção do desenvolvimento dessas crianças e adolescentes. Inúmeras famílias ficaram impossibilitadas de dar continuidade ao atendimento terapêutico ou de receber orientações presenciais (Reisinger et al., 2022; Bertamino et al., 2020).

Por conta disso, ganharam destaque as estratégias de telessaúde e avaliação remota, que permitiam a continuidade do contato profissional-família durante o período da pandemia, garantindo a avaliação e o monitoramento da funcionalidade das crianças e dos adolescentes, mesmo em períodos de distanciamento físico (Batista et al., 2021; Brody et al., 2020; Hart et al., 2020). Os cuidados de saúde remotos envolvem tanto a avaliação de pacientes, quanto intervenções terapêuticas. Programas de atendimento remoto foram instalados, mesmo com a falta de orientações técnicas específicas sobre a segurança física dos pacientes, a confidencialidade de seus dados e os aspectos éticos do gerenciamento de dados e de outras investigações sobre a viabilidade de avaliações remotas (Kauret al., 2022; Reisingeret al., 2022; Bertaminoet al., 2020; Dantaset al., 2020; Schulz et al., 2022). Entende-se que, para que as estratégias de telessaúde destinadas a crianças e adolescentes com deficiência sejam confiáveis e bem direcionadas, é importante que as avaliações remotas sejam eficazes e que os cuidadores se sintam confortáveis com esse tipo de abordagem. Assim, explorar mais profundamente as questões relacionadas à avaliação remota, sobretudo quando conduzida a partir da percepção e opinião dos

cuidadores, pode ajudar a orientar os serviços remotos, trazendo melhorias ao cuidado terapêutico na telessaúde (Camden et al., 2019; Le Blanc et al., 1977; Zhu et al., 2020).

A avaliação remota reduz barreiras, por exemplo, de custos financeiros, de forma a permitir amplo acesso ao acompanhamento do desenvolvimento das crianças (Kauret al., 2022; Reisingeret al., 2022; Hart et al., 2020; Dantas et al., 2020; James et al., 2021; Dahms et al., 2019). No entanto, é necessário investigar a viabilidade da avaliação remota nas condições de saúde das crianças à luz do modelo biopsicossocial. Do mesmo modo, é importante considerar as percepções dos cuidadores sobre o modelo de avaliação, garantindo o cuidado centrado na família e o envolvimento direto dos cuidadores, de modo a estabelecer uma parceria entre família e terapeutas (Brody et al., 2020).

Destaca-se que podem haver fatores contextuais associados à percepção do cuidador sobre a viabilidade da avaliação remota, pois a interação com a avaliação pode variar dependendo de fatores contextuais de cada família. Por exemplo, o nível socioeconômico da família, a idade e a ocupação do cuidador, a experiência com o distanciamento social, considerando o tempo e o tipo de distanciamento social experimentado, bem como se a criança deu continuidade à terapia durante o período da pandemia. Esses fatores podem estar associados e influenciar a adesão à avaliação remota. Portanto, é relevante investigar esses aspectos, para compreender melhor a percepção do cuidador sobre a viabilidade da avaliação remota no contexto da covid-19.

Assim, o objetivo deste estudo foi investigar a percepção dos cuidadores sobre a viabilidade da avaliação remota da funcionalidade em crianças e adolescentes com deficiências. Além disso, foi explorado se os fatores contextuais estavam relacionados com o nível de viabilidade percebido pelos cuidadores. Para tanto, a abordagem biopsicossocial foi elencada como delineamento conceitual, e os cuidadores responderam a formulários eletrônicos e entrevistas por telefone durante a pandemia da covid-19.

Este estudo foi parte de um estudo maior realizado durante o mesmo período, o que justifica a escolha dos instrumentos utilizados. O estudo maior teve como objetivo o acompanhamento remoto de alguns aspectos da funcionalidade de crianças com deficiência do desenvolvimento durante a pandemia da covid-19 (anexo 6). Portanto, a pergunta de pesquisa do estudo maior orientou a seleção das medidas usadas neste estudo. A hipótese foi de que haveria boa aceitação da avaliação remota de funcionalidade pelos cuidadores. Isto baseou-se na facilidade logística da avaliação remota e no

reconhecimento de que esta modalidade de avaliação proporciona a possibilidade de manter os cuidados de saúde, mesmo durante o distanciamento social. Acredita-se que, diante da impossibilidade de contato presencial, a avaliação remota com abordagem biopsicossocial seria uma alternativa viável, além de reduzir os custos da avaliação terapêutica.

4.2.3 Métodos

Participantes

Foi utilizada uma amostra não probabilística por conveniência. Convidamos cuidadores de crianças e adolescentes com deficiência de idades entre 3 e 17 anos, via e-mail e redes sociais de universidades e instituições de reabilitação. Foram incluídos no estudo adultos responsáveis por crianças com deficiências físicas, intelectuais ou comportamentais, como paralisia cerebral, transtorno do espectro autista, síndrome de Down, mielomeningocele ou outros. Os critérios de inclusão foram: cuidadores maiores de 18 anos que assinaram o termo eletrônico de consentimento livre e esclarecido e crianças que forneceram termo de assentimento livre e esclarecido. Os critérios de exclusão foram: crianças sem diagnóstico formal das condições de saúde; cuidadores que, por qualquer motivo, não completaram todas as avaliações; ou participantes que não assinaram os termos de consentimento/assentimento. Foram utilizados os instrumentos Medida da Participação e do Ambiente - Crianças Pequenas (YC-PEM) (0-5 anos) e Medida de Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens (PEM-CY) (6-17 anos), de acordo com a faixa etária para avaliar a participação da criança ou adolescente em casa (Coster et al., 2014; Khetani et al., 2014).

O tamanho da amostra foi calculado a priori, considerando um tamanho de efeito = 0,35; $\alpha = 0,05$; poder = 0,90 e número de preditores = 6. O tamanho da amostra necessário foi de 57 participantes.

Instrumentos de medida

Questionário sobre a viabilidade da avaliação remota segundo a percepção do cuidador - avaliação online

Os pesquisadores elaboraram um questionário online (formulário eletrônico), sobre a opinião dos cuidadores acerca da avaliação remota. A duração do preenchimento foi em média 10 minutos. O formulário aborda aspectos relativos ao nível de dificuldade em

responder às questões, à quantidade de perguntas, se recomendariam que outras pessoas participassem e quaisquer sugestões sobre a avaliação online e a entrevista por telefone que foram realizadas durante a avaliação remota da funcionalidade. Cada uma das sete questões teve as respostas convertidas em uma escala de pontuação (denominada pontuação de *viabilidade*). A pontuação final foi obtida pela soma de todas as respostas (incluindo as questões relativas aos formulários eletrônicos e entrevista por telefone), sendo que pontuações mais altas indicam maior viabilidade. O questionário foi aplicado após as participantes finalizarem a avaliação remota, buscando a percepção dos cuidadores sobre a viabilidade dessa avaliação.

Questionário covid-19: Dados sociodemográficos e experiência durante a pandemia – avaliação online

Questionário sobre os dados sociodemográficos, incluindo idade e escolaridade do cuidador, classificação socioeconômica (Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa [ABEP]), características de moradia, tipo e duração do distanciamento social experienciado pelo cuidador e pela criança/adolescente, condições e regime de trabalho (presencial, remoto ou não trabalhando) do cuidador durante a pandemia. O questionário eletrônico teve um tempo médio de preenchimento de 10 minutos. Todos os dados envolvendo a pandemia foram coletados na busca pela compreensão do contexto familiar da criança no momento da avaliação remota. Os dados estão descritos na seção dedicada à avaliação dos fatores ambientais.

Avaliação da Funcionalidade - avaliação online e entrevista por telefone

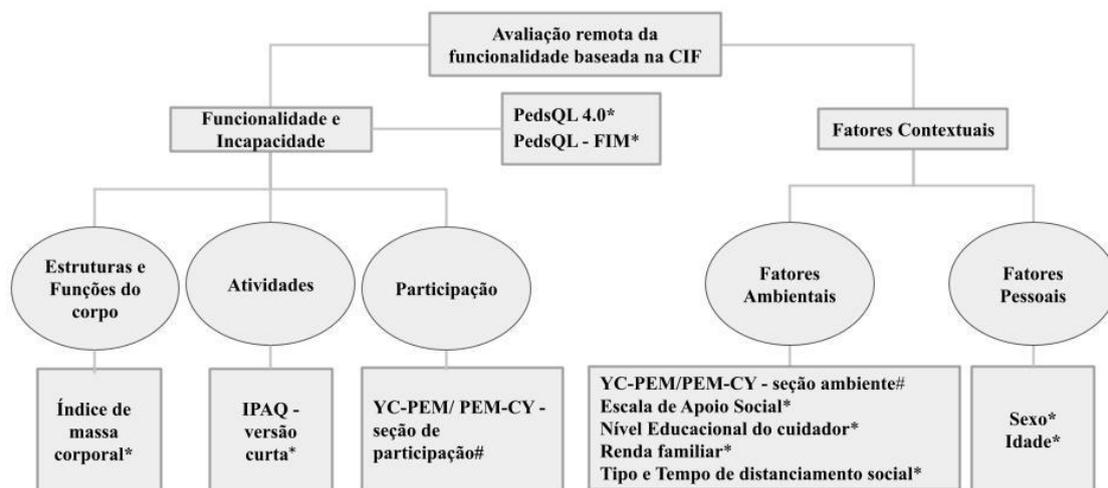
Os aspectos avaliados foram:

A *participação* em casa e o ambiente da casa foram avaliados por meio das seções “participação em casa” e “ambiente da casa” da YC-PEM/PEM-CY, de acordo com a idade da criança. A fim de minimizar vieses, todas as entrevistas foram realizadas pelo mesmo pesquisador, que recebeu treinamento direcionado. Essas medidas informam sobre a participação da criança em casa e sobre os facilitadores e as barreiras ambientais para essa participação, de acordo com a idade da criança (YC-PEM: 0-5 anos; PEM-CY: 6-17 anos). As entrevistas foram realizadas por ligação telefônica, com duração média de 30 minutos

Para avaliar os *fatores ambientais* utilizou-se a Escala de Apoio Social (média de 7 minutos de preenchimento). A idade e escolaridade do cuidador, as características da moradia, a classificação socioeconômica (ABEP) e as características do distanciamento social experienciado pelo cuidador e pela criança/adolescente foram obtidas na ficha sociodemográfica. Além disso, foram coletados o Índice de Massa Corporal (IMC) das crianças e adolescentes, como avaliação do componente de *estruturas e funções do corpo*; e o diagnóstico, idade e sexo das crianças e adolescentes como *fatores pessoais* (média de 5 minutos de preenchimento). O Questionário Internacional de Atividade Física (IPAQ versão curta) também foi aplicado via formulário eletrônico (média de 7 minutos de preenchimento), para informar aspectos relacionados às *atividades*. Além disso, também foram utilizados via formulário eletrônico, o Inventário Pediátrico de Qualidade de Vida 4.0 (PedsQL 4.0) (média de 7 minutos de preenchimento) e o módulo de Impacto Familiar (PedsQL FIM) (média de 7 minutos de preenchimento). Todos os instrumentos estão descritos no material suplementar 1 (Tabela S1).

Portanto, a avaliação da funcionalidade de crianças e adolescentes com deficiências envolveu aspectos de cada domínio de saúde da CIF, conforme descrito na Figura 1.

Figura 1. avaliação da funcionalidade.



Legenda: IPAQ versão curta = Questionário Internacional de Atividade Física; YC-PEM = Medida da Participação e do Ambiente - Crianças Pequenas; PEM-CY = Medida de Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens; PedsQL = Inventário Pediátrico de Qualidade de Vida; PedsQL FIM = módulo de Impacto Familiar; * = avaliado por meio de formulário eletrônico; # = avaliado por entrevista telefônica.

Procedimentos

Este estudo transversal e exploratório seguiu a lista de verificações de recomendações para autores de pesquisas baseadas na web (*Checklist for Reporting Results of Internet E-Surveys* [CHERRIES]). Porém, considerando as especificidades da aplicação da pesquisa no Brasil e os padrões do país; seguiu *também Strengthening the Reporting of Observational studies in Epidemiology* (STROBE).

Este estudo seguiu as resoluções 466/2012 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde e foi aprovado pelo comitê de ética local (CAAE: 31786920.8.1001.5504).

As avaliações ocorreram entre maio e agosto de 2020, no Brasil, e foram realizadas remotamente. Os participantes foram instruídos a concluir toda a avaliação dentro de 10 dias corridos, porém não foram excluídos caso demorassem mais dias para finalizarem a avaliação. A cada dois dias foram enviados lembretes para que os questionários fossem respondidos. Não houve randomização dos itens das questões, pois a avaliação seguiu instrumentos padronizados e com estrutura fixa.

Análise de dados e testes estatísticos

Os dados de viabilidade da pesquisa foram descritos e analisados categoricamente. As pontuações total e relativa de frequência de ocorrência foram calculadas. A análise dos dados foi realizada no Excel®. A análise de correlação de Spearman testou associações entre a pontuação de viabilidade (obtida pela soma dos pontos de cada categoria) da avaliação remota da funcionalidade e os fatores contextuais das famílias. As correlações foram classificadas de acordo com a classificação de Cohen e Holliday (1982) (até 0,19: muito fraca; entre 0,20 e 0,39: fraca; de 0,40 a 0,69: moderada; de 0,70 a 0,89: forte; e de 0,90 a 1: muito forte).

Além disso, análises de regressão linear múltipla foram realizadas pelo método *Enter* para verificar se fatores contextuais (nível socioeconômico, idade do cuidador, tipo de distanciamento social experienciado pelo cuidador e pela criança/adolescente [total, parcial ou sem distanciamento], duração do distanciamento social [até 1 mês, 1 a 2 meses, 2 a 3 meses, 3 a 4 meses, mais de 4 meses]), se a criança recebeu ou não terapia presencial durante a pandemia e o regime de trabalho do cuidador [não trabalha, trabalho remoto ou trabalho presencial]) estavam associadas à percepção de viabilidade reportada pelos cuidadores na avaliação remota da funcionalidade. Para a análise estatística de correlação

e regressão linear foram somados todos os pontos obtidos em cada item do questionário de viabilidade, num intervalo de 0 a 12. Pontuações maiores indicaram maior viabilidade. Os dados que faltavam (*missing*) foram tratados como faltantes, sem *input* de valores.

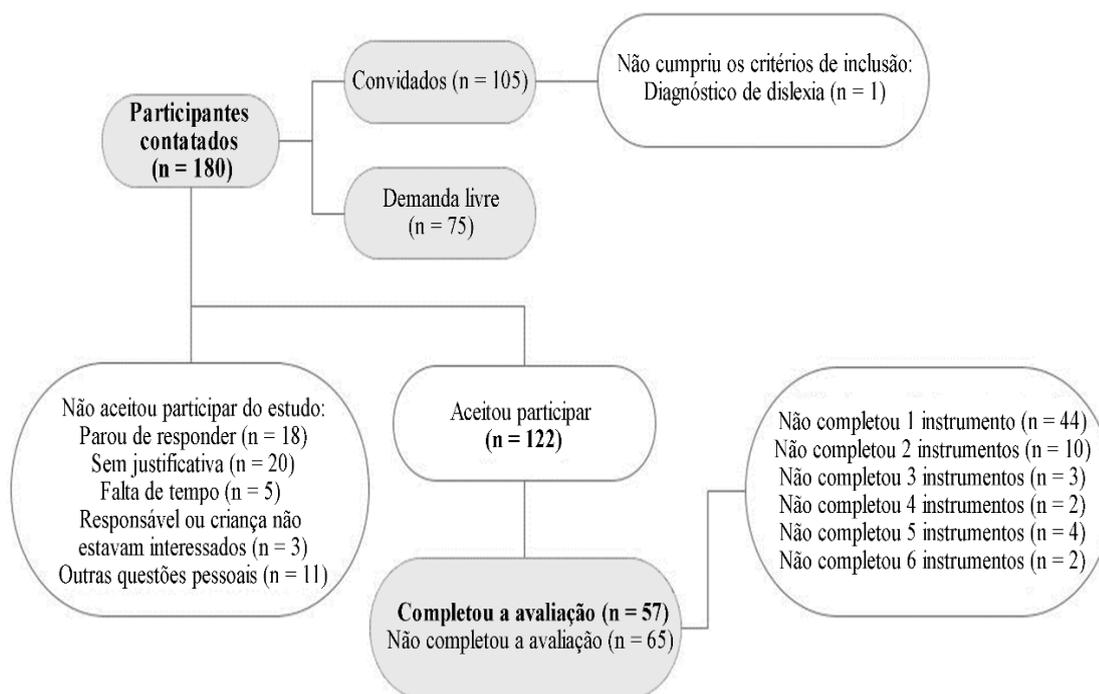
4.2.4 Resultados

Embora tanto mães quanto pais tenham sido convidados para a pesquisa, todas as participantes eram mães. A princípio, os pesquisadores abordaram 180 mães. Destas, 122 aceitaram participar e 57 concluíram a totalidade da avaliação. A Figura 2 ilustra o fluxograma de recrutamento das participantes, com os motivos de desistência ao longo da pesquisa.

A Tabela 1 indica os dados sociodemográficos e algumas características de como a pandemia foi experienciada pelas mães. Todas as participantes puderam ler e preencher os questionários.

A Tabela 2 mostra a frequência de respostas de viabilidade e a pontuação total de viabilidade. O tempo de resposta da avaliação foi: 35 participantes (61,4%) terminaram em até 10 dias, e 22 (38,6%) terminaram com atraso, com tempo médio de conclusão de 14,8 dias para todas as participantes.

Figura 2. Fluxograma das participantes.



Legenda: n = número de participantes.

Tabela 1. Dados sociodemográficos.

Idade das crianças	n = 57
Média	7,56
Desvio padrão	3,68
Sexo das crianças	n = 57
Feminino	n = 19
Masculino	n = 38
Tipo de deficiência da criança	n (%)
Síndrome de Down	25 (43,9%)
Autismo	11 (19,3%)
Paralisia Cerebral	10 (17,5%)
Outras	11 (19,3%)
Nível socioeconômico - ABEP	n (%)
A	5 (8,8%)
B1	4 (7,0%)
B2	16 (28,1%)
C1	16 (28,1%)
C2	13 (22,8%)
D-E	3 (5,3%)
Características da moradia	
Tipo de residência:	n (%)

Casa	42 (73,7%)
Apartamento	15 (26,3%)
Número de quartos (média)	5,95
Número de moradores por quarto (média)	0,63
Idade da mãe	
Média	39,37
Desvio padrão	7,97
Intervalo	18–53
Escolaridade da mãe	
	n (%)
Educação primária incompleta	10
Educação primária completa	1
Ensino médio incompleto	2
Ensino médio completo	15
Ensino superior incompleto	1
Ensino superior completo	24
Tipo de distanciamento social (Criança)	
	n (%)
Total	12 (21,1%)
Parcial	43 (75,4%)
Sem distanciamento	2 (3,5%)
Tipo de distanciamento social (Mãe)	
	n (%)
Total	4 (7,0%)
Parcial	47 (82,5%)
Sem distanciamento	6 (10,5%)
Duração do distanciamento social	
	n (%)
Sem distanciamento	5 (8,8%)
até 1 mês	2 (3,5%)
1 a 2 meses	2 (3,5%)
2 a 3 meses	15 (26,3%)
3 a 4 meses	0 (0,0%)
Mais de 4 meses	33 (57,9%)
A mãe trabalhava antes da pandemia?	
	n (%)
Sim	28 (49,1%)
Não	29 (50,9%)
A mãe trabalhava durante a pandemia?	
	n (%)
Sim, fora de casa	11 (19,3%)
Sim, em casa, home office	20 (35,1%)
Não	26 (45,6%)
A criança realizou terapia presencial durante a pandemia?	
	n (%)
Sim	34 (59,6%)
Não	23 (40,4%)

Legenda: *n* = número de participantes; ABEP = Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa.

Tabela 2. Respostas obtidas no formulário de viabilidade ($n = 57$).

Perguntas sobre os formulários eletrônicos	Possibilidade de respostas	Frequência <i>n</i> (%)
Você teve dificuldade para acessar ou responder ao formulário?	Sim	3 (5,3%)
	Não	54 (94,7%)
Se sim, por quê?	Problemas com a internet	0 (0%)
	Perguntas difíceis	2 (66,7%)
	Falhas no sistema	1 (33,3%)
	Outras	0 (0%)
Perguntas sobre os formulários eletrônicos	Possibilidade de respostas	Frequência <i>n</i> (%)
Você considera que o formulário online era:	Tamanho bom	49 (86,0%)
	Muito longo, mas necessário	7 (12,3%)
	Muito longo e desnecessário	1 (1,8%)
	Deveria ter mais perguntas	0 (0%)
	Muito fácil	9 (15,8%)
Como você classificaria o nível de dificuldade para entender as perguntas?	Fácil	36 (63,2%)
	Razoável	12 (21,1%)
	Difícil	0 (0%)
A ferramenta online é:	Viável - pode ser feito	57 (100%)
	Inviável	0 (0%)
Você recomendaria que outras famílias participassem da pesquisa?	Sim	56 (98,2%)
	Não	0 (0%)
	Talvez	1 (1,8%)
Você sugeriria alguma mudança no formulário eletrônico?	Sim	3 (5,3%)
	Não	54 (94,7%)
Perguntas sobre a entrevista por telefone	Possibilidade de respostas	Frequência <i>n</i> (%)
Você teve dificuldades?	Sim	4 (7,0%)
	Não	53 (93,0%)
Se sim, por quê?	Entrevista muito longa	1 (25%)
	Eu não tive tempo	0 (0%)
	Dificuldade para compreender as perguntas	0 (0%)
	Dificuldade para lembrar as possibilidades de respostas	2 (50%)
	Outros	1 (25%)
	Formulário online	22 (38,6%)
Qual forma de avaliação você preferiu?	Entrevista por telefone	8 (14,0%)
	Não tenho preferência	20 (35,1%)
	Presencialmente seria melhor	6 (10,5%)
	Chamada de vídeo	1 (1,8%)
Medidas obtidas para a pontuação total de viabilidade ($n = 57$)		
Pontuação total de viabilidade		
Média	10,44	
Desvio padrão	1,37	

Mínimo – máximo pontos obtido	6-12
Varição da pontuação do instrumento	0-12
Percentual da pontuação média alcançada em relação ao máximo possível	87%

Legenda: EF = formulário eletrônico; *n* = número de participantes.

As análises de correlação indicaram uma relação negativa e fraca entre a idade da mãe e o nível de viabilidade da avaliação remota (ρ Spearman = -0,290; $p = 0,029$). Os resultados completos da correlação podem ser encontrados na Tabela 3 (Tabela 3).

O modelo de regressão linear múltipla é representado na Tabela 4.

Tabela 3. Correlação de Spearman entre a viabilidade da pesquisa remota e variáveis de fatores contextuais.

		Nível econômico - ABEP	Idade materna	Tipo de distanciamento social da mãe	Tempo de distanciamento social da mãe	Regime de trabalho da mãe	Realização de terapia presencial durante pandemia
Viabilidade	<i>Rho</i>	,049	-,290	-,007	,151	-,210	,192
	<i>Spearman</i>						
	<i>(Coeficiente de correlação)</i>						
	<i>p valor</i>	,720	,029*	,958	,261	,117	,152
<i>n = 57</i>	<i>Força da correlação significativa</i>	-	Fraca	-	-	-	-

Legenda: Força da correlação = até 0,19: muito fraca; entre 0,20 e 0,39: fraca; entre 0,40 e 0,69: moderada; entre 0,70 e 0,89: forte; e entre 0,90 e 1: muito forte (Cohen and Holliday 1982); *= $p < 0,05$; ABEP = Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa.

Tabela 4. Regressão entre variáveis de fatores contextuais e a viabilidade da avaliação remota.

Preditores	B	<i>p</i>	<i>t</i> estatística	Coefficient e Beta padronizado	R ² do modelo	F
Nível socioeconômico—ABEP	0,167	0,229	1,218	0,158		
Idade da mãe	-0,044	0,051	-1,995	-0,255		
Tipo de distanciamento social da mãe	-0,228	0,631	-0,483	-0,070	0,204*	2,131
Tempo de distanciamento social da mãe	0,172	0,174	1,378	0,206		
Terapia presencial durante a pandemia	0,538	0,149	1,467	0,194		
Tipo de ocupação da mãe	-0,472	0,062	-1,909	-0,264		

Legenda: ABEP = Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa; *n* = número de participantes;

* = *p* < 0,05.

4.2.5 Discussão

Dados sobre a viabilidade da avaliação remota na percepção do cuidador

Para a avaliação por formulários eletrônicos, os resultados confirmaram a hipótese de que os cuidadores consideram viável a avaliação remota da funcionalidade, inclusive ainda mais viável do que a presencial, apoiando a validade dos resultados obtidos.

No questionário relacionado à entrevista por telefone, a maioria das mães relatou não ter dificuldades para responder as perguntas. Quando questionadas sobre qual modalidade de avaliação preferiam (on-line ou presencial), a maioria optou pelos formulários eletrônicos. Apenas 10,5% relataram preferir a avaliação presencial, indicando a satisfação da maioria das participantes com a avaliação remota.

Os resultados do presente estudo estão alinhados com estudos anteriores, que compararam as modalidades de avaliação por papel versus online (Touvier et al., 2010), papel versus tablet (Newell et al., 2014), e papel versus aplicativo (Salaffi et al., 2013). Os avanços tecnológicos das últimas duas décadas levaram pesquisadores e profissionais de saúde a reconsiderarem o método de administração dos cuidados clínicos e a condução das pesquisas (Montes et al., 2022). A utilização e a viabilidade de formulários eletrônicos para avaliação de pacientes não é um tópico recente na área da saúde (Touvier et al., 2010; Newell et al., 2014; Raat et al., 2007), embora tenha havido aumento significativo do interesse sobre o tema durante a pandemia. Em 2010, Touvier et al. identificaram que questionários online fornecem informações de qualidade igual ou superior ao método baseado em papel. Na revisão sistemática publicada por Meirte et al. (2020), os autores concluíram que as avaliações eletrônicas são viáveis e bem aceitas, não apenas pelos

profissionais da área, mas também por pacientes com diversas condições de saúde.

A maioria dos estudos que abordam a viabilidade das avaliações remotas é direcionado a adultos e idosos (Meirte et al., 2020). Antes da pandemia, o estudo prévio de Raat et al. (2007) foi encontrado, mostrando a viabilidade e confiabilidade de consistência interna de avaliações remotas para a qualidade de vida em crianças. Após 2020, com o distanciamento social imposto pela covid-19, aumentou o número de estudos abordando avaliações remotas em crianças e adolescentes, apresentando resultados positivos e boas perspectivas para seu uso (Montes et al., 2022; Lima et al., 2022; Gustafsson et al., 2021). Segundo Montes et al. (2022), que forneceram um guia para avaliação remota pós-pandemia, pesquisas e relatos de pacientes indicam que esse tipo de avaliação tem alta viabilidade e exige menos esforço para ser realizada. A avaliação de pacientes pode ser mais fácil de realizar remotamente. Embora avaliações remotas da função motora necessitem de investigação adicional para serem consideradas válidas e confiáveis, vantagens como a rapidez e a conveniência de não precisar sair de casa devem ser consideradas. Apesar da necessidade de mais pesquisas e potenciais validações, as vantagens são unânimes (Montes et al., 2022; Lima et al., 2022; Gustafsson et al., 2021). Como a grande maioria da população possui *smartphones*, computadores ou tablets (Meirte et al., 2020), as pesquisas online permitem acesso a populações amplas e diversificadas e gerem retorno rápido (Touvier et al., 2010) para profissionais da saúde e pesquisadores, o que pode aumentar a diversidade e a representatividade das amostras. A redução de custos é outra vantagem importante, associada a avaliações remotas, que dispensam deslocamentos e são menos onerosas para os participantes (Gustafsson et al., 2021).

Considerando as crianças e suas famílias, o uso da tecnologia para avaliação e reabilitação pode aumentar as oportunidades para que crianças com deficiências do desenvolvimento e suas famílias estejam mais envolvidas no planejamento, na implementação e na avaliação dos cuidados necessários em seu desenvolvimento (Salaffi et al., 2013). Além disso, por reduzir as barreiras entre terapeuta e paciente, as avaliações remotas facilitam a implementação de uma terapia centrada na família (Brugnaro et al., 2022).

Por fim, acredita-se que a comodidade de responder formulários eletrônicos, sem necessidade de agendamento ou de deslocamento, explica o porquê de essa ser a modalidade preferida pelos entrevistados. Isso pode ter sido crucial durante a pandemia, quando as famílias precisaram ajustar as rotinas para se adaptarem aos novos formatos

remotos de ensino (Klosky et al., 2022) e trabalho (Espitia et al., 2021).

Destaca-se que, apesar das vantagens da avaliação remota, quanto à liberdade de responder a qualquer momento, a média (14,8) de dias para finalizar a avaliação foi superior ao desejado, mesmo com lembretes enviados a cada dois dias. Em consonância com os resultados do presente estudo, uma revisão de literatura realizada por Meirte et al. (2020) constatou que os participantes da pesquisa preferiram modalidades tecnológicas quando comparadas às modalidades baseadas em papel, além de considerá-las mais fáceis, rápidas e econômicas. Destacaram também que, os instrumentos originais em papel, quando adaptados para formulários eletrônicos, podem não apresentar resultados ou pontuações como as versões em papel (Meirte et al., 2020). Isso reforça a importância de estudos para investigar a validade e a confiabilidade das avaliações padronizadas quando realizadas na modalidade remota em comparação à avaliação presencial.

Associações entre a viabilidade da avaliação remota e os fatores contextuais

Ao testar a associação entre a viabilidade da avaliação remota e fatores contextuais das famílias das crianças e adolescentes analisados, só foram verificadas relações significativas para a idade das mães. Níveis mais elevados de viabilidade relatados pelas mães foram associadas à idade materna mais baixa. Esse resultado confirma a hipótese inicial. As mães mais jovens estão mais familiarizadas com as tecnologias, tendo nascido em um período de maior acesso aos recursos tecnológicos (Moura et al., 2021), o que pode explicar o porquê de considerarem a avaliação remota mais viável.

Outros estudos sugeriram níveis satisfatórios quanto à preferência por formulários eletrônicos para participantes mais jovens, com maior escolaridade, emprego estável e residentes de áreas urbanas (Meirte et al., 2020; Keurentjes et al., 2013). Aqueles com experiência com formulários eletrônicos têm mais interesse em utilizar esse tipo de mídia, do que indivíduos cuja experiência foi apenas com avaliações em papel (Hartkopf et al., 2017). Meirte et al. (2020) citaram, em sua revisão sistemática, a influência da idade na viabilidade e no tempo para responder à avaliação, o que impactou a experiência com versões online. Um estudo mostrou que 49% dos participantes mais velhos precisaram da ajuda de um familiar ou pesquisador para preencher o formulário eletrônico por conta da falta de familiaridade com o computador ou de dificuldades com o uso do mouse (McCleary et al., 2013). Em geral, idosos têm reservas em relação à tecnologia e precisam de abordagens mais adequadas. No entanto, Salaffi et al. (2013) não encontraram

associação entre a idade dos participantes e a viabilidade da avaliação remota. Ainda assim, pesquisadores e profissionais podem adotar algumas estratégias para evitar os aspectos negativos da idade no uso da avaliação remota, como sessões educativas sobre o uso do aplicativo digital e garantir apoio suficiente às famílias (Meirte et al., 2020).

Ressalta-se que, embora tenha ocorrido associação significativa entre a idade da mãe e o nível de viabilidade da avaliação remota, a correlação encontrada foi fraca; ou seja, os resultados poderiam ser diferentes considerando as características da amostra. É possível que não tenha havido variabilidade suficiente nas classificações de viabilidade, considerando o pequeno desvio padrão encontrado. Portanto, é preciso cautela na interpretação dos resultados e há necessidade de mais investigações.

Juntos, os fatores contextuais abordados explicaram 20,4% dos resultados nos níveis de viabilidade da avaliação remota da funcionalidade. Os fatores contextuais abordados que entraram no modelo de regressão foram idade da mãe; nível socioeconômico; tipo e tempo de distanciamento social experienciado pela mãe; tipo de ocupação da mãe; e manutenção de terapia presencial durante a pandemia. Embora o único fator contextual individual associado aos níveis de viabilidade tenha sido a idade da mãe, o conjunto de variáveis do modelo de regressão, que inclui a variável idade da mãe, foram considerados determinantes do nível de viabilidade da avaliação remota. O tipo e tempo de distanciamento social mais rigoroso e por maior tempo adotado e o tipo de trabalho da mãe (mães que não estavam trabalhando), somado à menor idade da mãe, parecem impactar a aceitação e a viabilidade do uso de avaliações remotas. Essa relação parece ainda mais relevante no cenário pandêmico, uma vez que mães de todo o mundo precisaram se adaptar para manter as atividades laborais e educacionais. Portanto, características profissionais e nível socioeconômico influenciaram a percepção das mães sobre a avaliação remota.

Com base nos resultados encontrados, entende-se que os dados socioeconômicos das famílias, a disponibilidade materna de tempo, a escolaridade e até mesmo a idade das mães devem ser levadas em consideração, ao verificarem facilidades ou dificuldades da aplicação da modalidade remota.

Ainda são necessários mais estudos para definir com exatidão, como os fatores socioeconômicos podem se associar a avaliação remota da funcionalidade e propor possíveis estratégias para maior investigação e adaptação a esse grupo, de forma a facilitar o aproveitamento desse método avaliativo e, por consequência, facilitar a própria

avaliação remota da funcionalidade.

4.2.6 Conclusões

A avaliação remota da funcionalidade, a partir de formulários eletrônicos e entrevista por telefone, provou-se viável e sem dificuldades para as medidas de desfecho utilizadas. Considerando os fatores contextuais, mães mais jovens demonstraram maior facilidade de participação, provavelmente pela maior familiaridade com as ferramentas digitais. Assim, é preciso incentivar aspectos que motivem e facilitem o uso da avaliação remota da funcionalidade de crianças e adolescentes com deficiência, que podem ser grandes aliados para o fomento virtual do contato profissional-família. Compreendendo melhor esses aspectos, é possível realizar avaliações remotas durante e após a pandemia, favorecendo o desenvolvimento de crianças e adolescentes e reforçando o cuidado centrado na família.

4.2.7 Implicações clínicas

As avaliações remotas, que ganharam destaque durante a pandemia da covid-19, representam avanços na telessaúde, uma vez que permitem a manutenção do contato entre profissionais de saúde e indivíduos que precisam de cuidado. Destaca-se a importância de ouvir as percepções parentais sobre esse tipo de avaliação, sempre buscando compreender os aspectos que devem ser melhorados, para aumentar a adesão dos participantes. Além disso, as avaliações remotas podem ser a solução para questões financeiras, sociais, de locomoção e de tempo. Nesse aspecto, a pandemia gerou a oportunidade de promover avanços no cuidado remoto, e este estudo ilustra a viabilidade da avaliação remota da funcionalidade de crianças com deficiências na perspectiva do cuidador.

Acredita-se que avaliações remotas persistirão mesmo após a pandemia; portanto, estudos que analisem sua viabilidade são cada vez mais necessários para padronizar e orientar os profissionais sobre como avaliar por telessaúde, priorizando o modelo biopsicossocial preconizado pela CIF. Portanto, este estudo exploratório ajuda a orientar os próximos passos da pesquisa e da prática clínica remota.

4.2.8 Limitações

A amostra do estudo foi heterogênea, o que dificulta a validade interna dos resultados,

mas reforça a validade externa para a população geral de crianças com deficiência, na sua multiplicidade e variedade de condições clínicas de saúde. Além disso, a avaliação ocorreu inteiramente a distância, sem que fosse validada a avaliação via formulários eletrônicos e entrevista por telefone. Nesse sentido, os pesquisadores elaboraram um texto introdutório explicando como os formulários eletrônicos deveriam ser respondidos pelos participantes e se mostraram disponíveis para sanar qualquer dúvida. No caso das entrevistas por telefone, todas, sem exceção, foram realizadas pelo mesmo pesquisador, a fim de manter a confiabilidade da avaliação e reduzir vieses. Ressalta-se também que os resultados obtidos no estudo podem não se aplicar a famílias sem acesso a esses recursos. Por fim, ressaltamos que a maioria dos participantes que não foram incluídos nas análises não responderam apenas ao último questionário aplicado (questionário da viabilidade), e esses motivos poderiam ter sido melhores investigados para o melhor entendimento do motivo pelas quais não concluíram a avaliação.

4.2.9 Estudos futuros

Com base nos resultados obtidos neste estudo, sugere-se que pesquisas futuras investiguem a validade e a confiabilidade da avaliação remota dos instrumentos utilizados, por meio de análises de testes psicométricos — por exemplo, Vineland-3 de Pearson (Almagati et al., 2021). Além disso, recomenda-se que sejam testadas novas formas de explicar o uso dos instrumentos de avaliação, para garantir que os respondentes compreendam as perguntas e as opções de resposta, de forma padronizada, visando manter a confiabilidade teste-reteste e inter-avaliadores. Assim, estudos futuros devem investigar a validade e a confiabilidade dos instrumentos de avaliação remota da funcionalidade, considerada uma opção viável pelos participantes deste estudo, incluindo avaliações longitudinais, buscando verificar a adesão das mães em avaliações múltiplas.

4.2.10 Referências

Almagati, R., & Kran, B. S. (2021). Implications of a Remote Study of Children With Cerebral Visual Impairment for Conducting Virtual Pediatric Eye Care Research: Virtual Assessment Is Possible for Children With CVI. *Frontiers in human neuroscience*, *15*, 733179. <https://doi.org/10.3389/fnhum.2021.733179>

Batista, T.S.C.; Rebouças, D.A.d.A.; Almeida, L.A.D.H.; Santana, R.S.; Junior, J.F.; Santos, G.B.; Silva, R.; Tofani, P.S. (2021); Telemonitoramento em usuários do SUS por

estudantes de fisioterapia e fisioterapeutas durante a pandemia da COVID-19: Relato de experiência/Telemonitoring in SUS users by physiotherapy students and physiotherapist during the COVID-19 pandemic: Experience report. *Braz. J. Health Rev.v.4*, 11071–11082.

Bertamino, M., Cornaglia, S., Zanetti, A., Di Rocco, A., Ronchetti, A., Signa, S., Severino, M., Moretti, P., & Gaslini Stroke Study Group (2020). Impact on rehabilitation programs during COVID-19 containment for children with pediatric and perinatal stroke. *European journal of physical and rehabilitation medicine*, *56*(5), 692–694. <https://doi.org/10.23736/S1973-9087.20.06407-2>

Brody, A. A., Sadarangani, T., Jones, T. M., Convery, K., Groom, L., Bristol, A. A., & David, D. (2020). Family- and Person-Centered Interdisciplinary Telehealth: Policy and Practice Implications Following Onset of the COVID-19 Pandemic. *Journal of gerontological nursing*, *46*(9), 9–13. <https://doi.org/10.3928/00989134-20200811-03>

Brugnaro, B. H., de Camargo, O. K., Corsi, C., de Campos, A. C., Fernandes, G., Pavão, S. L., & Rocha, N. A. C. F. (2022). Functioning of children and adolescents with Down syndrome and the association with environmental barriers and facilitators during the COVID-19 pandemic. *Journal of intellectual disabilities : JOID*, *26*(4), 824–838. <https://doi.org/10.1177/17446295211032763>

Camden, C., Pratte, G., Fallon, F., Couture, M., Berbari, J., & Tousignant, M. (2020). Diversity of practices in telerehabilitation for children with disabilities and effective intervention characteristics: results from a systematic review. *Disability and rehabilitation*, *42*(24), 3424–3436. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1595750>

Campos, L.A.N.L.; Gomes, M.L.D.O.; Galvão, N.R.; Belém, V.F.; Leite, D.G.; Dos Santos, F.A.V.; Malheiro, D.R.; Tavares, M.M.G.D. (2020). Coronavirus: Impact of public policies in preventing the spread of SARS-CoV-2 in Brazil. *Braz. J. Dev. v. 6*, 97184–97198.

Coster, W.; Law, M.; Bedell, G.; Anaby, D.; Khetani, M.; Teplicky, R. (2014). *Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY): Form & User's Guide*; CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University: Hamilton, ON, Canada.

Dahms, C., Brodoehl, S., Witte, O. W., & Klingner, C. M. (2020). The importance of

different learning stages for motor sequence learning after stroke. *Human brain mapping*, 41(1), 270–286. <https://doi.org/10.1002/hbm.24793>

Dantas, L.O.; Barreto, R.P.G.; Ferreira, C.H.J. (2020). Digital physical therapy in the COVID-19 pandemic. *Braz. J. Phys. Ther.* v. 24, 381–383.

De Castro, G.G.; Barbosa, E.V.S.; Figueiredo, G.L.A. (2020). Avaliação funcional de crianças com deficiências: Fatores contextuais e familiares para o desenvolvimento infantil. *Fisioter. Bras.* v. 21, 141–148.

Espitia, A., Mattoo, A., Rocha, N., Ruta, M., Winkler, D. (2020). Pandemic trade: COVID-19, remote work and global value chains. *World Econ.* v. 45, 561–589.

Gustafsson, H. C., Young, A. S., Stamos, G., Wilken, S., Brito, N. H., Thomason, M. E., Graham, A., Nigg, J. T., & Sullivan, E. L. (2021). Innovative methods for remote assessment of neurobehavioral development. *Developmental cognitive neuroscience*, 52, 101015. <https://doi.org/10.1016/j.dcn.2021.101015>

Hart, J. L., Turnbull, A. E., Oppenheim, I. M., & Courtright, K. R. (2020). Family-Centered Care During the COVID-19 Era. *Journal of pain and symptom management*, 60(2), e93–e97. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.017>

Hartkopf, A. D., Graf, J., Simoes, E., Keilmann, L., Sickenberger, N., Gass, P., Wallwiener, D., Matthies, L., Taran, F. A., Lux, M. P., Wallwiener, S., Belleville, E., Sohn, C., Fasching, P. A., Schneeweiss, A., Brucker, S. Y., & Wallwiener, M. (2017). Electronic-Based Patient-Reported Outcomes: Willingness, Needs, and Barriers in Adjuvant and Metastatic Breast Cancer Patients. *JMIR cancer*, 3(2), e11. <https://doi.org/10.2196/cancer.6996>

James, M. K., Rose, K., Alfano, L. N., Reash, N. F., Eagle, M., & Lowes, L. P. (2021). Remote Delivery of Motor Function Assessment and Training for Clinical Trials in Neuromuscular Disease: A Response to the COVID-19 Global Pandemic. *Frontiers in genetics*, 12, 735538. <https://doi.org/10.3389/fgene.2021.735538>

Kaur, M., Eddy, E. Z., & Tiwari, D. (2022). Exploring Practice Patterns of Pediatric Telerehabilitation During COVID-19: A Survey Study. *Telemedicine journal and e-health : the official journal of the American Telemedicine Association*, 28(10), 1505–1516. <https://doi.org/10.1089/tmj.2021.0506>

Keurentjes, J. C., Fiocco, M., So-Osman, C., Ostenk, R., Koopman-Van Gemert, A. W., Pöll, R. G., & Nelissen, R. G. (2013). Hip and knee replacement patients prefer pen-and-

paper questionnaires: Implications for future patient-reported outcome measure studies. *Bone & joint research*, 2(11), 238–244. <https://doi.org/10.1302/2046-3758.211.2000219>

Khetani, M., Marley, J., Baker, M., Albrecht, E., Bedell, G., Coster, W., Anaby, D., & Law, M. (2014). Validity of the Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY) for Health Impact Assessment (HIA) in sustainable development projects. *Disability and health journal*, 7(2), 226–235. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2013.11.003>

Klosky, J. V., Gazmararian, J. A., Casimir, O., & Blake, S. C. (2022). Effects of Remote Education During the COVID-19 Pandemic on Young Children's Learning and Academic Behavior in Georgia: Perceptions of Parents and School Administrators. *The Journal of school health*, 92(7), 656–664. <https://doi.org/10.1111/josh.13185>

Le Blanc, D., French, R., & Shultz, B. (1977). Static and dynamic balance skills of trainable children with Down's syndrome. *Perceptual and motor skills*, 45(2), 641–642. <https://doi.org/10.2466/pms.1977.45.2.641>

Lima, C. R. G., Verdério, B. N., de Abreu, R. W. F., Brugnaro, B. H., Dos Santos, A. N., Dos Santos, M. M., & Rocha, N. A. C. F. (2022). Telemonitoring of motor skills using the Alberta Infant Motor Scale for at-risk infants in the first year of life. *Journal of telemedicine and telecare*, 1357633X221102250. Advance online publication. <https://doi.org/10.1177/1357633X221102250>

McCleary, N. J., Wigler, D., Berry, D., Sato, K., Abrams, T., Chan, J., Enzinger, P., Ng, K., Wolpin, B., Schrag, D., Fuchs, C. S., Hurria, A., & Meyerhardt, J. A. (2013). Feasibility of computer-based self-administered cancer-specific geriatric assessment in older patients with gastrointestinal malignancy. *The oncologist*, 18(1), 64–72. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2012-0241>

Meirte, J., Hellemans, N., Anthonissen, M., Denteneer, L., Maertens, K., Moortgat, P., & Van Daele, U. (2020). Benefits and Disadvantages of Electronic Patient-reported Outcome Measures: Systematic Review. *JMIR perioperative medicine*, 3(1), e15588. <https://doi.org/10.2196/15588>

Montes, J., Eichinger, K. J., Pasternak, A., Yochai, C., & Krosschell, K. J. (2022). A post pandemic roadmap toward remote assessment for neuromuscular disorders: limitations and opportunities. *Orphanet journal of rare diseases*, 17(1), 5.

<https://doi.org/10.1186/s13023-021-02165-w>

Moura, I. V., de Almeida, L. B., da Silva, W. V., Veiga, C. P. da, & Costa, F. (2020). Predictor Factors of Intention to Use Technological Resources: A Multigroup Study About the Approach of Technology Acceptance Model. *SAGE Open*, 10(4). <https://doi.org/10.1177/2158244020967942>

Newell, S. M., Logan, H. L., Guo, Y., Marks, J. G., & Shepperd, J. A. (2015). Evaluating tablet computers as a survey tool in rural communities. *The Journal of rural health : official journal of the American Rural Health Association and the National Rural Health Care Association*, 31(1), 108–117. <https://doi.org/10.1111/jrh.12095>

Nussbaumer-Streit, B., Mayr, V., Dobrescu, A. I., Chapman, A., Persad, E., Klerings, I., Wagner, G., Siebert, U., Christof, C., Zachariah, C., & Gartlehner, G. (2020). Quarantine alone or in combination with other public health measures to control COVID-19: a rapid review. *The Cochrane database of systematic reviews*, 4(4), CD013574. <https://doi.org/10.1002/14651858>. CD013574 [Viewed 2 December 2021]. Available from: doi: 10.1002/14651858.cd013574.pub2

Raat, H., Mangunkusumo, R. T., Landgraf, J. M., Kloek, G., & Brug, J. (2007). Feasibility, reliability, and validity of adolescent health status measurement by the Child Health Questionnaire Child Form (CHQ-CF): internet administration compared with the standard paper version. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 16(4), 675–685. <https://doi.org/10.1007/s11136-006-9157-1>

Reisinger, D. L., Hines, E., Raches, C., Tang, Q., James, C., & Keehn, R. M. (2022). Provider and Caregiver Satisfaction with Telehealth Evaluation of Autism Spectrum Disorder in Young Children During the COVID-19 Pandemic. *Journal of autism and developmental disorders*, 52(12), 5099–5113. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05576-1>

Salaffi, F., Gasparini, S., Ciapetti, A., Gutierrez, M., & Grassi, W. (2013). Usability of an innovative and interactive electronic system for collection of patient-reported data in axial spondyloarthritis: comparison with the traditional paper-administered format. *Rheumatology (Oxford, England)*, 52(11), 2062–2070. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/ket276>

Schulz, T., Long, K., Kanhutu, K., Bayrak, I., Johnson, D., & Fazio, T. (2022). Telehealth during the coronavirus disease 2019 pandemic: Rapid expansion of telehealth outpatient

use during a pandemic is possible if the programme is previously established. *Journal of telemedicine and telecare*, 28(6), 445–451. <https://doi.org/10.1177/1357633X20942045>

Souza, N.D.P.; Alpino, M.S. (2015). Avaliação de Crianças com Diparesia Espástica Segundo a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). *Rev. Bras. De Educ. Espec.* v. 21, 199–212.

Touvier, M., Méjean, C., Kesse-Guyot, E., Pollet, C., Malon, A., Castetbon, K., & Hercberg, S. (2010). Comparison between web-based and paper versions of a self-administered anthropometric questionnaire. *European journal of epidemiology*, 25(5), 287–296. <https://doi.org/10.1007/s10654-010-9433-9>

Zhu, S., Zhang, L., Xie, S., He, H., Wei, Q., Du, C., Yang, Y., Liu, Z., He, C., Gao, Q., & Yang, L. (2021). Reconfigure rehabilitation services during the Covid-19 pandemic: best practices from Southwest China. *Disability and rehabilitation*, 43(1), 126–132. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1853828>

Tabela Suplementar 1. Instrumentos aplicado na avaliação remota da funcionalidade e suas descrições.

Instrumentos	Descrição
YC-PEM/ PEM-CY - Seção: participação	A Medida da Participação e do Ambiente — Crianças pequenas (YC-PEM) e Crianças e Jovens (PEM-CY) são instrumentos que avaliam a frequência e o envolvimento na participação, bem como o desejo de mudança do cuidador nas atividades cotidianas que ocorrem nos ambientes da casa, da escola e da comunidade, a partir da perspectiva dos pais ou cuidadores (Coster et al, 2011, 2013, 2014; Bedell et al, 2011, Khetani et al, 2014). YC- O PEM pode ser utilizado em crianças de 0 a 5 anos e a PEM-CY em crianças e adolescentes entre 6 e 17 anos, com desenvolvimento típico ou com qualquer tipo de deficiência, incluindo física, cognitiva ou emocional. Para a parte ‘participação’, na sessão da casa, existem 10 itens. Para cada tipo de atividade é questionado (1) Com que frequência a criança/adolescente participou em certas situações nos últimos 4 meses; (2) Quão envolvida a criança/adolescente está ao participar de 1 ou 2 das atividades em que ela participou; (3) Se o cuidador deseja mudança na participação ou não e, em caso afirmativo, como ele gostaria que ele mudasse mudar. Para a seção do ambiente há 12 perguntas no ambiente da casa, as quais podem ser classificadas em dois grupos de quatro responder opções, com respectivas pontuações de: 'não é um problema' (4), 'geralmente ajuda' (3), 'às vezes ajuda/ às vezes torna mais difícil (2), 'geralmente torna mais difícil (1), bem como 'Não é um problema’/’Não é necessário (4), Geralmente sim (3), Às vezes sim; às vezes não’(2) e 'Geralmente não’(1). O primeiro grupo refere-se a aspectos que pode ajudar ou tornar mais difícil a participação; já o segundo grupo aborda aspectos que estão disponíveis ou não.
YC-PEM/ PEM-CY - Seção: ambiente	
Escala de Apoio Social	Avalia o apoio social percebido pelo cuidador principal. A escala tem validade para a população brasileira e alta consistência interna em todos os seus domínios (Ai et al., 2005). A escala é composta de 19 itens que avaliam três dimensões de apoio: interação social positiva/apoio afetivo; apoio emocional/informativo; e apoio material (Griep et al., 2005). Para cada item, o entrevistado responde, em uma escala de 5 pontos, o quanto ele considera que tem aquele determinado apoio social questionado, na frequência “nunca” (1); “raramente” (2); “às vezes” (3); “quase sempre” (4) e “sempre” (5) (Griep et al., 2005). A pontuação final é obtida pela soma dos pontos de todos itens, e este foi o valor utilizado na análise estatística. Assim, pontuações mais altas indicam que o entrevistado tem maior apoio social.
Escolaridade materna	Foi elaborado um questionário padronizado eletrônico que continha perguntas sobre dados sociodemográficos e aspectos da vivência da pandemia, entre eles, a escolaridade da mãe, que foi classificada em uma escala de 6 pontos, de acordo com o grau de ensino completo: 1) Educação Primária Incompleta; 2) Educação Primária Completa; 3) Ensino Médio Incompleto; 4) Ensino Médio Completo; 5) Ensino Superior Incompleto; 6) Ensino Superior Completo. Este valor foi categorizado e usado na análise estatística, sendo que valores mais altos indicam maiores escolaridades maternas.
Renda Famíliar	A classificação econômica familiar era realizada usando o Critério de Classificação Econômica Brasil (CCBE), segundo a Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa - ABEP. O instrumento avalia características do local de residência (presença e quantidade de alguns itens domésticos de conforto e escolaridade do mantenedor da família) para diferenciar a população em estratos econômicos. Para cada item avaliado, a pontuação é definida, e a soma dos pontos é equiparada às faixas de pontuação estabelecidas para cada nível, que estão em ordem decrescente A, B1, B2, C1, C2, D, E (disponível em: < http://www. a bep.org/criterio- brasil >).

Tipo e Tempo de distanciamento social	Foram coletadas informações sobre o distanciamento social ao qual o participante estava envolvido, sendo: a) tipo de distanciamento social (total, parcial, não distanciamento); b) tempo de distanciamento (há quanto tempo eles estavam adotando o distanciamento social).
IPAQ- versão curta	A versão curta do Questionário Internacional de Atividade Física (IPAQ-versão curta) foi utilizado por meio de formulário eletrônico. O questionário é um instrumento válido para a população de adolescentes brasileiros (Guedes et al., 2005) e é o mais usado para avaliar o nível de atividade física no Brasil (Lima et al., 2018). O IPAQ avalia o frequência, duração e intensidade de atividades realizadas pelo indivíduo, considerando o semana anterior da avaliação, por meio de oito perguntas padronizadas. As atividades são classificadas como 'atividade física leve'; 'atividade física moderada' e 'atividade física vigorosa'. O resultados obtidos são classificados como 'inativo' (sedentário), 'insuficiente ativo A', 'insuficiente ativo B', 'ativo' e 'muito ativo' (Lima et al., 2018; Melo et al., 2009) e foi usado categoricamente na análise estatística, sendo que categorias maiores indicam um maior nível de atividade física.
Índice de Massa Corporal	O índice de massa corporal (IMC) foi calculado a partir dos dados preenchidos pelas mães no formulário eletrônico, por meio da divisão do peso corporal (em quilogramas, pela altura ao quadrado (em metros))(Sidor & Rzymiski, 2020; Quadros et al., 2012). O IMC indica a gordura corporal (CHOOL. DING. MAGCOS, 2018; WEIR, ARIF, 2021) e sua classificação é feita em <i>abaixo do peso grave</i> , para valores abaixo de 16,5 kg/m ² , <i>baixo peso</i> abaixo de 18,5 kg/m ² , <i>peso normal</i> entre 18,5 kg/m ² e 24,9 kg/m ² , <i>sobrepeso</i> entre 25 kg/m ² e 29,9 kg/m ² , <i>obesidade grau I</i> entre 30 e 34,9kg/m ² , <i>obesidade grau II</i> entre 35 e 39,9kg/m ² , <i>obesidade grau III</i> (obesidade grave) para ≥ 40 kg/m ² (OMS, 2021; WEIR, ARIF, 2021).
Sexo e idade	Dados sobre fatores pessoais de sexo e idade da criança/adolescentes eram coletados por meio do formulário eletrônico padronizado elaborado pelos pesquisadores. A idade foi considerada em anos completos e sexo foi categorizado nas variáveis masculino e feminino.
PedsQL 4.0 – Relato dos pais sobre o filho	O Questionário Pediátrico sobre a Qualidade de Vida (PedsQL) - versão 4,0 é um instrumento que avalia a funcionalidade, incapacidade e saúde de crianças e adolescentes, sendo válido e confiável para a população brasileira (Fayed et al., 2012; Klatchoiano et al., 2008). O instrumento pode ser utilizado em crianças e adolescentes de 2 a 18 anos, saudáveis ou que tenham algum tipo de condição de saúde crônica ou aguda (https://www.pedsq.org/about_pedsq.html). Ele avalia o estado de saúde da criança ou adolescente com base no relato do cuidador e possui versões para cada grupo etário: 13-18 anos, 8-12 anos, 5-7 anos e 2-4 anos. Ele avalia as dimensões: capacidade física (8 questões), aspecto emocional (5 questões), atividades sociais (5 questões) e atividade escolar (5 questões). Assim, ele possui 23 questões no total. As opções de resposta são divididas em uma escala que varia de "quase sempre" para "nunca". A pontuação final é obtida por meio da conversão das respostas em pontos de 0 a 100 que são somados e divididos pelo número de questões respondidos. Quanto maior a pontuação, maiores dificuldades, ou seja, de sua funcionalidade.
PedsQL – FIM b122	O PedsQL Módulo de Impacto na Família (PedsQL – FIM) avalia a funcionalidade do cuidador devido à condição de saúde de sua criança ou adolescente. Ele possui uma única versão com 36 questões que envolvem capacidade física (6 questões), aspecto emocional (5 questões), aspecto social (4 questões), capacidade mental (5 questões), comunicação (3 questões), preocupação (5 questões), atividades cotidianas (3 questões) e relacionamentos familiares (5 questões). Os participantes deverão responder com quem frequentemente sentem as dificuldade questionadas, sendo o respostas possíveis variando entre "nunca" e "quase sempre".

4.3 ESTUDO III

Associação entre participação em casa e habilidades funcionais em crianças e adolescentes com síndrome de Down: estudo transversal

Beatriz Helena Brugnaro, Olaf Kraus de Camargo, Luzia Iara Pfeifer, Silvia Letícia Pavão, Oksana Hlyva, Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha

Baseado no manuscrito publicado no *Child: Care, Health and Development*

Fator de impacto: 1.9 (*Anexo 9*)

Qualis: A2 (77%)

DOI: 10.1111/cch.13197

4.3.1 Resumo

Objetivos: Este estudo investigou se as oportunidades de participação em casa (frequência e envolvimento) para crianças e adolescentes com síndrome de Down (SD) são associadas com as habilidades funcionais relacionadas aos domínios de *atividades diárias, mobilidade, social/cognitivo e responsabilidade*.

Métodos: Este estudo observacional incluiu 48 crianças e adolescentes com SD (idade média: $10,73 \pm 3,43$; $n = 27$ do sexo feminino). Eles foram avaliados pelos questionários Medida da Participação e do Ambiente — Crianças e Jovens (PEM-CY) — ambiente da casa (escores brutos de frequência e envolvimento) e Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade — versão rápida (PEDI-CAT-SV) (escore contínuo).

Resultados: A frequência de participação em casa foi significativamente correlacionada com os domínios *atividades diárias* ($r_o = 0,320$), *social/cognitivo* ($r_o = 0,423$) e *responsabilidade* ($r_o = 0,455$). O envolvimento também foi significativamente correlacionado com *atividades diárias* ($r_o = 0,297$), *social/cognitivo* ($r_o = 0,380$) e *responsabilidade* ($r_o = 0,380$). O domínio *mobilidade* não foi correlacionado com frequência e envolvimento.

Conclusão: Maiores frequência e envolvimento na participação em casa foram associados a melhores habilidades funcionais, exceto para mobilidade. Este estudo trouxe dados iniciais sobre as relações entre participação em casa e habilidades funcionais em crianças e adolescentes com SD, gerando evidências que podem guiar futuras intervenções focadas em participação.

Palavras-chave: adolescentes, crianças, síndrome de Down, habilidades funcionais, participação em casa.

4.3.2 Introdução

Crianças e adolescentes com síndrome de Down (SD), ou trissomia do cromossomo 21, constituem uma população neurodiversa, afetando 1 a cada 800 nascimentos no mundo todo (Bull, 2020). Esse grupo apresenta mudanças físicas e funcionais ligadas a alterações neuromusculoesqueléticas e de funções relacionadas ao movimento, como modificações no tônus, equilíbrio, coordenação, agilidade e cognição (Barca et al., 2014; Brugnaro et al., 2022; Pena et al., 2019). Essa população também apresenta limitações em habilidades funcionais, tais como execução de atividades cotidianas (Galeoto et al., 2022), competências sociocognitivas (Onnivello et al., 2022), mobilidade e restrições em responsabilidades no manejo das tarefas da vida (Beqaj et al., 2018). As habilidades funcionais são importantes para exploração ativa do ambiente e interações sociais com a família e os pares (Wilson et al., 2018). Portanto, crianças e adolescentes com SD tendem a ser mais dependentes dos cuidadores do que os neurotípicos (Castilho et al., 2022), o que pode afetar sua funcionalidade na infância (Brugnaro et al., 2022), e na vida adulta (Jojoa-Acosta et al., 2021).

Crianças e adolescentes com SD também experimentam restrições de participação em vários contextos, como na escola (Benjamin et al., 2017; Brugnaro et al., 2022; Coster et al., 2013) e em casa, em atividades lúdicas (brinquedos, músicas e dispositivos eletrônicos), tomar conta de familiares, tarefas domésticas (Amaral et al., 2014; Benjamin et al., 2017; Brugnaro et al., 2022) e fazer o dever escolar (Benjamin et al., 2017). A participação é definida como o envolvimento em uma situação da vida real (WHO, 2001) (ex., em um ambiente realístico em sua própria residência) e engloba dois construtos: frequência (presença) e envolvimento (engajamento) (Imms et al., 2016, 2017). Investigar a participação em casa é importante, pois contribui para o desenvolvimento de autonomia e qualidade de vida da criança (Williams et al., 2021), considerando que o lar é o ambiente no qual a criança se sente mais segura para desenvolver novas competências (Miller et al., 2011). Ademais, a participação no ambiente da casa também é relevante por esse ser o lugar onde os pais podem envolver os filhos pela primeira vez em tarefas cotidianas. Além disso, as habilidades executadas no ambiente doméstico são multifacetadas, pois envolvem motricidade grosseira e fina, funcionamento executivo, trabalho em equipe e manejo do tempo. Todas essas habilidades podem ajudar a preparar a criança para viver de forma independente (ou interdependente), como um adulto pertencente à comunidade e em futuras ocupações, incluindo um possível emprego.

De acordo com a abordagem biopsicossocial de saúde, participação em casa e habilidades funcionais são componentes importantes da funcionalidade, os quais interagem entre si (WHO, 2001). Sendo assim, este estudo busca verificar se a participação em casa, em termos de frequência (a quantidade de vezes que a criança participa) e o envolvimento (quão engajada está a criança durante a participação), é associada com as habilidades funcionais descritas nos domínios de *atividades diárias, mobilidade, social/cognitivo e responsabilidade*, avaliados pelo Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade — versão rápida (PEDI-CAT-SV).

Nossa hipótese é que, quanto mais alto for o nível de habilidade funcional, maior será a participação em casa, pois crianças com melhores habilidades funcionais tendem a participar mais em virtude da sua própria motivação ou pela presença de facilitadores no ambiente (ex., as atitudes dos cuidadores em dar mais oportunidades). O estudo fornecerá evidências direcionadas a possíveis mudanças de abordagem e recomendações sobre a participação em casa de crianças e adolescentes com SD.

4.3.3 Métodos

Desenho do estudo

Esta investigação foi de caráter observacional (Hulley et al., 2008). A coleta de dados ocorreu nos estados de Santa Catarina, Minas Gerais e São Paulo (Brasil), no período de novembro de 2021 até agosto de 2022. O estudo foi aprovado pelo comitê de ética local (CAAE: 10929019.9.0000.5504) e seguiu as recomendações do STROBE (Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology) para estudos observacionais (Malta et al., 2010).

Cálculo amostral

O cálculo amostral foi feito no G-Power, baseado no estudo de Fragala-Pinkham et al. (2016). Os parâmetros utilizados foram: tamanho do efeito = 0,4, alfa = 0,05 e poder = 0,90. Evidenciou-se, assim, que uma amostra de 48 participantes seria necessária para realizar uma análise de correlação.

Participantes

Os participantes foram 48 crianças e adolescentes com SD (27 meninas e 21 meninos;

idade média = 10,73 ± 3,43 anos) e seus cuidadores principais. As características desse grupo estão demonstradas na Tabela 1. Os critérios de inclusão compreenderam crianças e adolescentes com SD de ambos os sexos, de idade entre 6 e 17 anos, que não tivessem outro diagnóstico (como transtorno do espectro autista ou déficit de atenção e hiperatividade) ou alterações sensoriais não corrigidas relacionadas à audição e à visão, cujos pais assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido. Foram incluídas ainda, crianças nas quais os cuidadores tinham diferentes níveis educacionais e socioeconômicos.

Tabela 1. Dados sociodemográficos dos participantes.

Sexo (criança)	<i>n</i> (%)
Feminino	27 (56,25%)
Masculino	21 (43,75%)
Idade (criança)	
Média	10,73
Desvio padrão	3,43
Idade (cuidador)	
Média	46,87
Desvio padrão	6,98
Grau de parentesco do cuidador	<i>n</i>
Mãe	42
Pai	3
Outros	3
Nível educacional (cuidador)	<i>n</i>^a
Analfabeto ou fundamental incompleto	3
Fundamental I completo/fundamental II incompleto	2
Fundamental II completo/ensino médio incompleto	9
Ensino médio completo/ensino superior incompleto	18
Ensino superior completo	13
Classificação socioeconômica	<i>n</i>^a
D–E	4
C2	6
C1	8
B2	18
B1	5
A	4

Legenda: *n*, número de participantes; Classe A representa melhor situação financeira, B e C são categorizadas como situação financeira média baixa e D–E como baixo status socioeconômico (ABEP; <https://abep.org/>). ^aNão reportado por 3 participantes.

Procedimentos

Os participantes foram recrutados com ajuda da rede de contatos da Universidade Federal de São Carlos, bem como dos centros de reabilitação para crianças e adolescentes com SD no Brasil. Antes de participarem do estudo, os cuidadores assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido eletrônico (Google Drive®), encaminhado por mensagem criptografada (WhatsApp®). Em seguida, foi enviado outro formulário eletrônico (Google Drive®) contendo perguntas sobre os participantes e cuidadores. A média de tempo de preenchimento foi de 5 minutos.

O PEDI-CAT-SV foi preenchido pelo link (Q-GLOBAL website®) enviado diretamente para o cuidador, que o respondeu de forma independente. O tempo médio de preenchimento foi de 10 a 15 minutos. A Medida da Participação e do Ambiente — Crianças e Jovens (PEM-CY) foi aplicada por ligação telefônica, que durou aproximadamente 30 minutos. A entrevista foi feita por um pesquisador treinado e qualificado para avaliar todos os participantes de maneira padronizada, a fim de manter a consistência. A entrevista foi agendada previamente, de acordo com a disponibilidade do cuidador.

Medidas

Informação descritiva e sociodemográfica

Os dados sociodemográficos foram coletados a partir de formulários eletrônicos (Google Drive®) enviados para os cuidadores, por meio de mensagens criptografadas (WhatsApp®), visando caracterizar os participantes e favorecer seu entendimento. As perguntas incluíram a idade e sexo da criança, idade, grau de parentesco e escolaridade dos cuidadores, assim como o nível socioeconômico das famílias, de acordo com os critérios da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP). Esta classificação é baseada na quantidade de itens de conforto do lar, no nível educacional do chefe da família e em aspectos de infraestrutura da casa (estrada pavimentada e água corrente). Cada item gera um escore que é somado e categorizado de acordo com o nível socioeconômico, variando entre D–E, C2, C1, B2, B1 e A, em ordem ascendente.

PEM-CY— ambiente da casa

A PEM-CY— ambiente da casa avalia a participação de crianças e adolescentes (entre 5

e 17 anos) com ou sem deficiências. O instrumento apresenta boas propriedades psicométricas (Coster et al., 2011, 2013, 2014; Khetani et al., 2014) e foi traduzido e adaptado para o Brasil (Galvão et al., 2018); sua validação para o Português Brasileiro mostrou consistência interna variando entre apropriada e excelente (Alfa de Cronbach entre 0,75 e 0,90) (Ayupe, paper em finalização).

A avaliação é feita por meio de entrevista com o cuidador e contém 10 itens que analisam a frequência (comparecimento) e o envolvimento (engajamento) da criança ou adolescente em atividades em casa. Para frequência, as respostas variam entre nunca (0 pontos), uma vez nos últimos 4 meses (1 ponto), algumas vezes nos últimos 4 meses (2 pontos), uma vez por mês (3 pontos), algumas vezes por mês (4 pontos), uma vez por semana (5 pontos), algumas vezes por semana (6 pontos) e diariamente (7 pontos). O escore total é calculado pela soma dos escores individuais, sendo que valores altos indicam maior frequência de participação. Para envolvimento, as respostas variam entre pouco envolvido (1 ponto), mais ou menos envolvido (3 pontos) e muito envolvido (5 pontos). O escore total é calculado pela soma dos itens, e valores altos indicam mais envolvimento na participação.

PEDI-CAT — versão rápida

O PEDI-CAT (Haley et al., 2011) avalia habilidades funcionais, em contextos de vida real, de crianças e adolescentes (de 0 a 21 anos) com diferentes condições de saúde. A avaliação é feita pelo software PEDI-CAT (PEDI-CAT versão 1.4.3, CREcare, LLC).

A versão completa (PEDI-CAT) possui tradução e adaptação para a população brasileira, apresentando excelentes índices de confiabilidade interexaminador (intraclass correlation coefficient — ICC = 0.83–0.89) e teste-reteste (ICC = 0.96–0.97), boa consistência interna (0.99) e pequeno erro padrão de medida em todos os 3 grupos de idade (0.12–0.17) (Mancini et al., 2016)

O instrumento contém 276 itens sobre atividades funcionais, os quais são parcialmente selecionados conforme a idade do indivíduo e as respostas dadas pelos participantes, de acordo com a Teoria de Resposta ao Item (TRI). O PEDI-CAT avalia 3 domínios de habilidade funcional — (a) atividades diárias, (b) mobilidade e (c) social/cognitivo — e um domínio extra: (d) responsabilidade, que mede o manejo de tarefas complexas no cotidiano (Haley et al., 2011). Neste estudo foi utilizado a versão rápida (PEDI-CAT-

SV), a qual contém de 10 a 15 itens por domínio. O instrumento apresenta dois tipos de escore: (i) contínuo, calculado a partir da soma dos escores obtidos em cada domínio, que mede o valor absoluto das habilidades funcionais em cada domínio e (ii) o normativo (escore T), que compara o escore obtido em cada domínio com os valores de referência de uma população de mesma idade. Tal escore tem média de 50 para cada grupo de idade e desvio padrão (DP) de 20. Então, escores entre 30 e 70 (média + 2 DP) estão dentro do esperado para a idade (Beqaj et al., 2018). Os dados descritivos foram apresentados de acordo com o escore T (< 30) e dentro do valor de média esperado (30–70). O escore contínuo foi usado para análise estatística e escores altos indicam melhores habilidades funcionais (Dutra et al., 2021). Ver link: <<https://www.pedicat.com/about/>>.

Análise de dados

As medidas foram descritas em média e DP, considerando todos os participantes. O teste Kolmogorov-Smirnov foi usado para verificar a normalidade dos dados, sendo que apenas os valores de atividades diárias e mobilidade (PEDI-CAT-SV) e de envolvimento (PEM-CY) foram normais. Portanto, a correlação de Spearman foi usada para verificar a existência de correlações entre os domínios da PEM-CY e PEDI-CAT-SV. As correlações foram classificadas de acordo com Cohen e Holliday (1982) (até 0,19: muito fraca; entre 0,20 e 0,39: fraca; entre 0,40 e 0,69: moderada; entre 0,70 e 0,89: forte; e de 0,90 até 1: muito forte). O nível de significância foi estabelecido em $p < 0,05$. Os dados foram analisados no SPSS (Statistical Package to Social Sciences for Windows — versão 21.0). Os dados faltosos (*missing*) não foram considerados na análise.

4.3.4 Resultados

Os resultados descritivos dos instrumentos estão expostos na Tabela 2. Para frequência e envolvimento, os participantes apresentaram uma média de 59,21, de um intervalo de 0 a 70, e uma média de 40,5, de um intervalo de 0 a 50, respectivamente. Considerando as habilidades funcionais, 52,08% dos participantes estavam dentro do intervalo do escore T para responsabilidade e 14,58% para social/cognitivo.

Tabela 2. Valores descritos para os escores obtidos para participação em casa e habilidades funcionais.

	Medida	Média/ Mediana Escore contínuo	Desvio padrão/ Variância	Intervalo (mínimo- máximo obtido)	Intervalo (mínimo- máximo do instrumento)	Intervalo de confiança		Escore T	
						Limite inferior	Limite superior	<30 n (%)	30-70 n (%)
Participação em casa	Frequência	59,21/60	6,88/47,36	43-69	0-70	57,21	61,21	N/A	N/A
	Envolvimento	40,5/40	7,47/55,80	23-50	0-50	38,18	42,52	N/A	N/A
Habilidades funcionais	<i>Atividades diárias</i>	56,15/57	3,95/15,61	43-63	20-80	55	57,29	32 (66,7%)	16 (33,3%)
	<i>Mobilidade</i>	66,35/66	3,19/10,23	59-73	20-80	65,43	67,28	33 (68,75%)	15 (31,25%)
	<i>Social/Cognitivo</i>	62,65/63	3,38/11,46	55-69	20-80	61,66	63,63	41 (85,41%)	7 (14,58%)
	<i>Responsabilidade</i>	45,35/47	8,12/65,93	0-57	20-80	43	47,71	23 (47,91%)	25 (52,08%)

Legenda: n, número de participantes; N/A, não aplicável; PEM-CY, Medida da Participação e do Ambiente — Crianças e Jovens.

As correlações estão apresentadas na Tabela 3. Os domínios frequência e envolvimento (PEM-CY) foram positivamente correlacionados com os domínios *atividades diárias*, *social/cognitivo* e *responsabilidade* (PEDI-CAT-SV). O domínio *mobilidade* (PEDI-CAT-SV) não foi correlacionado com os domínios da PEM-CY.

Tabela 3. Correlações entre frequência e envolvimento na participação em casa e habilidades funcionais.

		Habilidades funcionais					
				<i>Atividades diárias</i>	<i>Mobilidade</i>	<i>Social/ Cognitivo</i>	<i>Responsabilidade</i>
Spearman's rho	Participação em casa	Frequência	Coefficientes de correlação	0,320 ^a	0,280	0,423 ^b	0,455 ^b
			Significância	0,027*	0,054	0,003**	0,001**
			<i>n</i>	48	48	48	48
	Envolvimento		Coefficientes de correlação	0,297 ^a	0,225	0,380 ^a	0,380 ^a
			Significância	0,041*	0,214	0,008**	0,008**
			<i>n</i>	48	48	48	48

Legenda: n, número de participantes; PEM-CY, Medida da Participação e do Ambiente — Crianças e Jovens.

^aForça da correlação: fraca.

^bForça da correlação: moderada.

* $p < 0,05$ e ** $p < 0,01$.

4.3.5 Discussão

Este estudo buscou avaliar a presença de correlações entre a frequência e o envolvimento (PEM-CY) nas participações em casa com as habilidades funcionais (PEDI-CAT-SV), em crianças e adolescentes com SD. Nossa hipótese foi parcialmente confirmada, uma vez que houve associações entre os domínios, exceto para o de *mobilidade*.

O estudo evidenciou que as habilidades realizadas durante *as atividades diárias* (ex.: abrir pacotes e objetos, vestir ou se despír e manusear alimentos em suas preparações) foram relacionadas com maior frequência e envolvimento nas participações em casa (ex.: brincar com brinquedos, música, artes, trabalhos manuais e dispositivos eletrônicos, fazer serviços domésticos, socializar com a família, fazer atividades de autocuidado e dever de casa). Esses resultados corroboram com estudo que identificou que maior envolvimento é associado a habilidades funcionais em atividades diárias de crianças e jovens neurotípicos (5 a 21 anos) (Laverdure & Beisbier, 2021). Além disso, as crianças com mais habilidades funcionais recebem mais oportunidades de serem envolvidas em atividades. Do mesmo modo, pouca habilidade funcional foi preditora de baixa frequência de participação, devido à dificuldade de engajar em atividades (Van der Linde et al., 2015). Pode-se inferir, então, que as crianças que apresentam melhores habilidades funcionais podem ficar mais interessadas em participar das atividades ou, ainda, que familiares podem encorajá-las a participarem mais, e isto possibilita treino de suas habilidades funcionais.

Associações similares foram encontradas para o domínio *social/cognitivo*. Aqueles com maior frequência e envolvimento na participação tiveram mais facilidade de dividir brinquedos, manter amizades com reciprocidade, aceitação e lealdade, tentar resolver conflitos com amigos ou colegas de escola, reconhecer letras e números, contar, seguir instruções, lidar com dinheiro e entender as atividades. Vale enfatizar que, apesar do escore relativo ao domínio *social/cognitivo* ter sido baixo (85,41% em um escore T < 30), as crianças que tiveram mais alto desempenho no domínio *social/cognitivo*, possivelmente tinham mais entendimento da atividade, o que pode ter incentivado a participarem mais. Isso pode justificar a correlação encontrada entre o maior escore no *social/cognitivo* com a maior participação em casa. Além disso, por participarem mais, elas foram mais expostas a oportunidades para desenvolverem a cognição, em uma relação recíproca. Esses achados corroboram investigações anteriores que sugerem que as percepções das crianças sobre o propósito das atividades diárias estão relacionadas com as suas participações (Rosenberg et al., 2019), incluindo crianças com deficiências intelectuais, como a SD (Leonard et al., 2002;

Williams et al., 2021). Ademais, o estudo de Ghanouni et al. (2019) avaliou crianças com transtorno do espectro autista e identificou que a falta de oportunidades de participação em casa, limita o desenvolvimento de habilidades sociais, o que ratifica nossos resultados para o domínio *social/cognitivo* e participação em casa. Esse achado reforça a importância de as famílias incentivarem a criança a participar das atividades de casa com mais frequência, bem como de ajudá-la a desenvolver responsabilidades. Considerando a relevância funcional para a participação e o sucesso nas rotinas diárias, o domínio *social/cognitivo* representa uma área que precisa ser explorada durante o desenvolvimento da criança com SD. Reconhecemos que não houve a investigação de capacidade cognitiva, com base em outra ferramenta além do PEDI-CAT-SV. Sendo assim, estudos futuros precisam analisar essa associação sob uma perspectiva cognitiva mais aprofundada.

Em relação ao domínio *responsabilidade*, os participantes do estudo pontuaram em torno de 45, de um máximo de 80 pontos. Adicionalmente, 47,91% pontuaram abaixo de 30 pontos. Assim, metade da amostra pontuou abaixo do normal para a idade. Esse resultado confirma um estudo que identificou que crianças entre 0 e 10 anos com atrasos no desenvolvimento assumem poucas responsabilidades, o que também pode ser influenciado pela ordem de nascimento dos filhos e pelo temperamento da criança (Kao et al., 2020). Além disso, os autores acreditam que a dificuldade de os familiares atribuírem responsabilidades para as crianças pode ser influenciada por preocupações acerca da saúde e segurança desses familiares em relação a sua criança (Kao et al., 2020). No entanto, foi identificado no presente estudo que melhores escores na frequência e no envolvimento (PEM-CY) foram associadas a mais *responsabilidades* assumidas pela criança (ex.: organizando suas tarefas, acompanhando as atividades ao longo do dia, ajustando suas responsabilidades de acordo com o ambiente, preparando receitas simples ou controlando suas emoções). A exposição e execução de tarefas domésticas podem encorajar a responsabilidade. Isto é, manter a necessidade de uma rotina durante as participações em casa ajuda a criança a ter responsabilidade por isso e por outras tarefas, como avaliado pelo PEDI-CAT-SV.

As correlações, em ordem de maior para menor significância, foram nos domínios: *responsabilidade*, *social/cognitivo* e *atividades diárias*. Esse resultado pode indicar que crianças que estão aptas a terem mais responsabilidades são mais requeridas pelos seus cuidadores a participarem em casa, e aquelas com melhores aspectos cognitivos (PEDI-CAT-SV) podem até ser motivadas a participarem mais. Assim, os resultados do presente estudo reforçam o conceito de participação proposto por Adair et al. (2018), o qual diz

que a participação é altamente dependente do envolvimento nas atividades. Ao mesmo tempo, o estudo reforça o estigma de que a participação ainda é relacionada a habilidades funcionais. Dessa forma, os pais precisam estar cientes de que participar não significa desempenhar tarefas de maneira independente, sendo que toda criança deve ser estimulada a colaborar, a despeito das suas limitações nas habilidades funcionais.

Para o domínio *mobilidade*, não houve correlação com frequência e envolvimento nas participações em casa. De forma similar, Oliveira et al. (2021) não evidenciaram correlação entre esses domínios em crianças com transtorno do espectro autista. Assim, embora as crianças com SD tivessem maior escore no domínio *mobilidade*, comparado com os outros domínios do PEDI-CAT-SV, não houve correlação com a PEM-CY, porque provavelmente as perguntas feitas (ex.: entrar e sair de um transporte público ou de passeios no parque, andar longas distâncias, correr e fazer caminhadas, participar de jogos na vizinhança, no recreio ou na escola, subir e descer escadas durante o intervalo, carregar a bolsa etc.), não envolvem a participação em um ambiente doméstico. Todavia, essas informações podem ser relacionadas a participações na comunidade ou na escola, as quais devem ser exploradas em estudos futuros, uma vez que a mobilidade nesses contextos pode ser importante para crianças com SD. Embora essa população tenha atraso no desenvolvimento motor (Palisano et al., 2001), o que pode impactar no desenvolvimento geral e na prontidão para participar das atividades em casa, deduzimos que a mobilidade avaliada pelo instrumento PEDI-CAT não se associa ao nível de participação em casa. Com base nisso, terapeutas precisam saber que aprimorar a *mobilidade* (ex.: com treino de marcha na esteira, andar longas distâncias, correr e caminhar, entre outros aspectos), podem não ser suficiente para melhorar a participação em casa. Isto requer um entendimento mais profundo das circunstâncias familiares, da motivação da criança e a formulação de objetivos que atendam aos interesses dos envolvidos, visto que participação é dependente da motivação, das oportunidades e de um ambiente facilitador.

Estudos futuros podem avaliar o efeito de um aumento das oportunidades de participação no ambiente da casa, nas habilidades funcionais de crianças com SD e outros comprometimentos de desenvolvimento. Além disso, a *mobilidade* é um componente importante no desenvolvimento da criança, que precisa ser explorada em contextos de participação em outros ambientes, como na escola e na comunidade.

4.3.6 Conclusão

O estudo confirma que crianças e adolescentes com SD com maior frequência e envolvimento nas participações em casa são associadas a melhores habilidades funcionais nos domínios *atividades diárias, social/cognitivo e responsabilidade*, considerando o contexto vida real. Adicionalmente, a *mobilidade* não está relacionada à participação em casa. Portanto, este estudo traz resultados importantes sobre correlações entre habilidades funcionais e participações em casa, promovendo novas perspectivas de intervenção com foco em participações no ambiente doméstico para crianças e adolescentes com SD.

4.3.7 Referências

- Adair, B., Ullenhag, A., Rosenbaum, P., Granlund, M., Keen, D., & Imms, C. (2018). Measures used to quantify participation in childhood disability and their alignment with the family of participation-related constructs: a systematic review. *Developmental medicine and child neurology*, 60(11), 1101–1116. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13959>
- Amaral, M. F., Drummond, A., Coster, W. J., & Mancini, M. C. (2014). Household task participation of children and adolescents with cerebral palsy, Down syndrome and typical development. *Research in developmental disabilities*, 35(2), 414–422. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.11.021>
- Barca, D., Tarta-Arsene, O., Dica, A., Iliescu, C., Budisteanu, M., Motoescu, C., Butoianu, N., & Craiu, D. (2014). Intellectual disability and epilepsy in down syndrome. *Maedica*, 9(4), 344–350.
- Benjamin, T. E., Lucas-Thompson, R. G., Little, L. M., Davies, P. L., & Khetani, M. A. (2017). Participation in Early Childhood Educational Environments for Young Children with and Without Developmental Disabilities and Delays: A Mixed Methods Study. *Physical & occupational therapy in pediatrics*, 37(1), 87–107. <https://doi.org/10.3109/01942638.2015.1130007>
- Beqaj S, Tërshnjaku EET, Qorolli M, Zivkovic V. Contribution of Physical and Motor Characteristics to Functional Performance in Children and Adolescents with Down Syndrome: A Preliminary Study. *Med Sci Monit Basic Res*. 2018 Oct 16;24:159-167. doi: 10.12659/MSMBR.910448. PMID: 30323163; PMCID: PMC6199818.
- Brugnaró BH, de Camargo OK, Corsi C, de Campos AC, Fernandes G, Pavão SL, Rocha NACF. Functioning of children and adolescents with Down syndrome and the association with environmental barriers and facilitators during the COVID-19 pandemic. *J Intellect Disabil*. 2021 Sep 14:17446295211032763. doi: 10.1177/17446295211032763. Epub

ahead of print. PMID: 34519228.

Brugnaro BH, Oliveira MFP, de Campos AC, Pavão SL, Rocha NACF. Postural control in Down syndrome and relationships with the dimensions of the International Classification of Functioning, Disability and Health - a systematic review. *Disabil Rehabil.* 2022 Jun;44(11):2207-2222. doi: 10.1080/09638288.2020.1830439. Epub 2020 Oct 13. PMID: 33049152.

Bull MJ. Down Syndrome. *N Engl J Med.* 2020 Jun 11;382(24):2344-2352. doi: 10.1056/NEJMra1706537. PMID: 32521135.

Castilho, J.S., Barbosa, R. M. F., Ayupe K. M. A., Defilipo E. C., Chagas P. S. C. (2022). Reliability and Acceptability to Caregivers of Telehealth Administration of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory – Computer Adaptive Test (Pedi-Cat) for Brazilian Youth with Down Syndrome. *Physiotherapy Canada: e20210110*; advance access article; doi:10.3138/ptc-2021-0110

Cohen, L. and Holliday, M. (1982) *Statistics for Social Scientists*, London:Harper & Row. Laverdure P, Beisbier S. Occupation- and Activity-Based Interventions to Improve Performance of Activities of Daily Living, Play, and Leisure for Children and Youth Ages 5 to 21: A Systematic Review. *Am J Occup Ther.* 2021 Jan-Feb;75(1):7501205050p1-7501205050p24. doi: 10.5014/ajot.2021.039560. PMID: 33399053.

Coster W, Law M, Bedell G, et al. (2014) *Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY): Form & User's Guide*. Hamilton, ON: CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University

Coster, W., Bedell, G., Law, M., Khetani, M. A., Teplicky, R., Liljenquist, K., Gleason, K., & Kao, Y. C. (2011). Psychometric evaluation of the Participation and Environment Measure for Children and Youth. *Developmental medicine and child neurology*, 53(11), 1030–1037. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2011.04094.x>

Coster, W., Law, M., Bedell, G., Liljenquist, K., Kao, Y. C., Khetani, M., & Teplicky, R. (2013). School participation, supports and barriers of students with and without disabilities. *Child: care, health and development*, 39(4), 535–543. <https://doi.org/10.1111/cch.12046>

Dutra, L. R., Coster, W. J., Neves, J., Brandão, M. B., Sampaio, R. F., & Mancini, M. C. (2021). Determinants of Time to Care for Children and Adolescents With Disabilities. *OTJR : occupation, participation and health*, 41(1), 15–23. <https://doi.org/10.1177/1539449220944600>

- Fragala-Pinkham, M. A., Dumas, H. M., Lombard, K. A., & O'Brien, J. E. (2016). Responsiveness of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory-Computer Adaptive Test in measuring functional outcomes for inpatient pediatric rehabilitation. *Journal of pediatric rehabilitation medicine*, 9(3), 215–222. <https://doi.org/10.3233/PRM-160382>
- Galeoto G, Mignolli E, Tofani M, Sogos C, Servadio A, Valente D, Berardi A. Evaluation of test-retest reliability and concurrent validity of the Italian version of the pediatric evaluation of disability inventory in children with down syndrome: A cross-sectional study. *J Pediatr Rehabil Med*. 2022;15(3):487-497. doi: 10.3233/PRM-190674. PMID: 35723123.
- Galvão ERVP, Cazeiro APM, Campos ACD, et al. (2018) Medida da Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens (PEM-CY). *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo* 29(3): 237–245.
- Ghanouni, P., Jarus, T., Zwicker, J. G., Lucyshyn, J., Chauhan, S., & Moir, C. (2019). Perceived Barriers and Existing Challenges in Participation of Children with Autism Spectrum Disorders: "He Did Not Understand and No One Else Seemed to Understand Him". *Journal of autism and developmental disorders*, 49(8), 3136–3145. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04036-7>
- Haley SM, Coster WJ, Dumas HM, Fragala-Pinkham MA, Kramer J, Ni P, Tian F, Kao YC, Moed R, Ludlow LH. Accuracy and precision of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory computer-adaptive tests (PEDI-CAT). *Dev Med Child Neurol*. 2011 Dec;53(12):1100-6. doi: 10.1111/j.1469-8749.2011.04107.x. Epub 2011 Nov 11. PMID: 22077695; PMCID: PMC3638866.
- Hulley, Stephen B; Cummings, Steven R; Browner, Warren S; Grady, Deborah G; Newman, Thomas B; Duncan, Michael Schmidt. (2008). *Designing clinical research*. Porto Alegre; Artmed; 3. ed.; 384 p. tab, graf. Monography in Portuguese | CPQAM, FIOCRUZ | ID: cam-7196 Responsible library: BR305.1 Localization: BR305.1; 001.891, D353
- Imms C, Adair B, Keen D, Ullenhag A, Rosenbaum P, Granlund M. 'Participation': a systematic review of language, definitions, and constructs used in intervention research with children with disabilities. *Dev Med Child Neurol* 2016;58(1):29–38
- Imms C, Granlund M, Wilson PH, Steenbergen B, Rosenbaum PL, Gordon AM. Participation, both a means and an end: a conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability. *Dev Med Child Neurol*. 2017 Jan;59(1):16-25. doi: 10.1111/dmcn.13237. Epub 2016 Sep 19. PMID: 27640996.

Jojoa-Acosta MF, Signo-Miguel S, Garcia-Zapirain MB, Gimeno-Santos M, Méndez-Zorrilla A, Vaidya CJ, Molins-Sauri M, Guerra-Balic M, Bruna-Rabassa O. Executive Functioning in Adults with Down Syndrome: Machine-Learning-Based Prediction of Inhibitory Capacity. *Int J Environ Res Public Health*. 2021 Oct 14;18(20):10785. doi: 10.3390/ijerph182010785. PMID: 34682531; PMCID: PMC8536074.

Kao YC, Orsmond GI, Cohn ES, Coster WJ. Variables Associated With Shift of Responsibility for Daily Tasks From Parents to Children With and Without Disabilities. *Am J Occup Ther*. 2020 Nov/Dec;74(6):7406205070p1-7406205070p10. doi: 10.5014/ajot.2020.036764. PMID: 33275567; PMCID: PMC7717646.

Khetani, M., Marley, J., Baker, M., Albrecht, E., Bedell, G., Coster, W., Anaby, D., & Law, M. (2014). Validity of the Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY) for Health Impact Assessment (HIA) in sustainable development projects. *Disability and health journal*, 7(2), 226–235. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2013.11.003>

Laverdure P, Beisbier S. Occupation- and Activity-Based Interventions to Improve Performance of Activities of Daily Living, Play, and Leisure for Children and Youth Ages 5 to 21: A Systematic Review. *Am J Occup Ther*. 2021 Jan-Feb;75(1):7501205050p1-7501205050p24. doi: 10.5014/ajot.2021.039560. PMID: 33399053.

Leonard S, Msall M, Bower C, Tremont M, Leonard H. Functional status of school-aged children with Down syndrome. *J Paediatr Child Health*. 2002 Apr;38(2):160-5. doi: 10.1046/j.1440-1754.2002.00736.x. PMID: 12030998.

Malta, M., Cardoso, L. O., Bastos, F. I., Magnanini, M. M., & Silva, C. M. (2010). STROBE initiative: guidelines on reporting observational studies. *Revista de saude publica*, 44(3), 559–565. <https://doi.org/10.1590/s0034-89102010000300021>

Mancini M, Coster W, Amaral M, et al. New version of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI-CAT): translation, cultural adaptation to Brazil and analyses of psychometric properties. *Braz J Phys Ther*. 2016;20(6):561–70. <https://doi.org/10.1590/bjpt-rbf.2014.0166>. Medline:27333475 Google Scholar

Miller, S., Maguire, L. K., & Macdonald, G. (2011). Home-based child development interventions for preschool children from socially disadvantaged families. *The Cochrane database of systematic reviews*, (12), CD008131. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD008131.pub2>

Oliveira, K., Fontes, D. E., Longo, E., Leite, H. R., & Camargos, A. (2021). Motor Skills

are Associated with Participation of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 10.1007/s10803-021-05318-9. Advance online publication. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05318-9>

Onnivello S, Pulina F, Locatelli C, Marcolin C, Ramacieri G, Antonaros F, Vione B, Caracausi M, Lanfranchi S. Cognitive profiles in children and adolescents with Down syndrome. *Sci Rep*. 2022 Feb 4;12(1):1936. doi: 10.1038/s41598-022-05825-4. PMID: 35121796; PMCID: PMC8816899.

Palisano, R. J., Walter, S. D., Russell, D. J., Rosenbaum, P. L., Gémus, M., Galuppi, B. E., & Cunningham, L. (2001). Gross motor function of children with down syndrome: creation of motor growth curves. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 82(4), 494–500. <https://doi.org/10.1053/apmr.2001.21956>

Pena, G. M., Pavão, S. L., Oliveira, M., Godoi, D., de Campos, A. C., & Rocha, N. (2019). Dual-task effects on postural sway during sit-to-stand movement in children with Down syndrome. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 63(6), 576–586. <https://doi.org/10.1111/jir.12599>

Rosenberg L, Pade M, Reizis H, Bar MA. Associations Between Meaning of Everyday Activities and Participation Among Children. *Am J Occup Ther*. 2019 Nov/Dec;73(6):7306205030p1-7306205030p10. doi: 10.5014/ajot.2019.032508. PMID: 31891342.

Van der Linde BW, van Netten JJ, Otten B, Postema K, Geuze RH, Schoemaker MM. Activities of Daily Living in Children With Developmental Coordination Disorder: Performance, Learning, and Participation. *Phys Ther*. 2015 Nov;95(11):1496-506. doi: 10.2522/ptj.20140211. Epub 2015 Jun 4. PMID: 26045605.

WHO | International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) (2001) Available at: <https://www.who.int/classifications/icf/en/> (accessed 17 September 2023).

Williams K, Jacoby P, Whitehouse A, Kim R, Epstein A, Murphy N, Reid S, Leonard H, Reddihough D, Downs J. Functioning, participation, and quality of life in children with intellectual disability: an observational study. *Dev Med Child Neurol*. 2021 Jan;63(1):89-96. doi: 10.1111/dmcn.14657. Epub 2020 Aug 30. PMID: 32862445.

Williams, K., Jacoby, P., Whitehouse, A., Kim, R., Epstein, A., Murphy, N., Reid, S., Leonard, H., Reddihough, D., & Downs, J. (2021). Functioning, participation, and quality of life in children with intellectual disability: an observational study. *Developmental medicine and child neurology*, 63(1), 89–96. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14657>

Wilson, R. B., Enticott, P. G., & Rinehart, N. J. (2018). Motor development and delay:

advances in assessment of motor skills in autism spectrum disorders. *Current opinion in neurology*, 31(2), 134–139. <https://doi.org/10.1097/WCO.0000000000000541>

4.4 ESTUDO IV

Participação em casa e sua relação com fatores pessoais e ambientais em crianças e adolescentes com síndrome de Down: estudo transversal

Beatriz Helena Brugnaro, Gesica Fernandes, Ana Carolina de Campos, Silvia Letícia Pavão, Luzia Iara Pfeifer, Olaf Kraus de Camargo, Oksana Hlyva, Nelci Adriana Cicuto
Ferreira Rocha

Baseado no manuscrito publicado no jornal *Developmental Medicine and Child Neurology*

Fator de impacto: 3.8 (*Anexo 10*)

Qualis: A1 (95%)

DOI: 10.1111/DMCN.15891

4.4.1 Resumo:

Objetivos: i) Descrever a participação atual em casa (frequência e envolvimento) e o desejo do cuidador por mudança na participação em casa de crianças e adolescentes com síndrome de Down e fatores ambientais; ii) Explorar as relações de fatores pessoais e ambientais com a participação atual em casa e o desejo do cuidador por mudança.

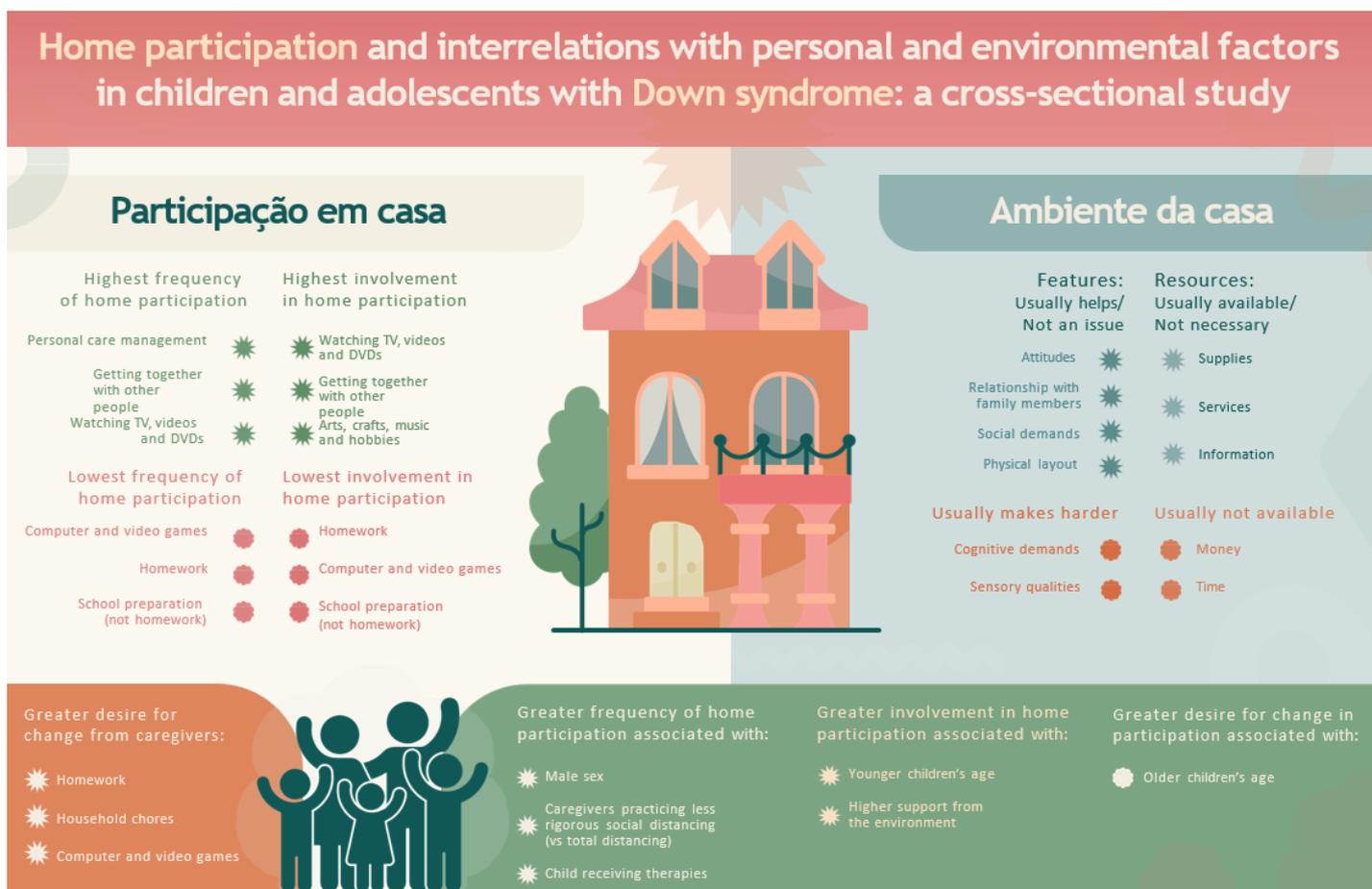
Métodos: Cuidadores (n = 82; idade média: 45 anos e 10 meses) de crianças e adolescentes com síndrome de Down (idade média: 10 anos e 7 meses) foram entrevistados sobre a participação em casa das crianças e fatores ambientais (por meio da Medida de Participação e do Ambiente - PEM-CY) e fatores ambientais e pessoais adicionais da criança utilizando um formulário a parte. A análise descritiva foi realizada; testes de Spearman ou Mann Whitney verificaram as relações entre a participação atual em casa e o desejo do cuidador por mudança com os fatores pessoais e ambientais ($p < 0,05$).

Resultados: A participação em casa das crianças participantes foi maior em *cuidado pessoal* e menor em *atividades relacionadas à escola*. A maioria dos cuidadores desejou mudanças no *dever de casa* e *atividades domésticas*. As maiores frequências de participação foram relacionadas ao sexo masculino, cuidadores com distanciamento social menos rigorosos e crianças com acesso a terapias. O maior envolvimento foi relacionado com crianças mais jovens e que apresentavam maior suporte ambiental. Crianças mais velhas foram associadas com maiores desejos de mudança pelo cuidador.

Conclusão: Os fatores pessoais e ambientais mostraram ter relação com a participação em casa de maneiras específicas. Estratégias criativas devem ser implementadas para promover a participação em casa, considerando o desejo do cuidador.

Palavras-chave: Síndrome de Down, criança, participação, ambiente, casa.

Figura 1. Resumo gráfico



O que esse artigo adiciona:

- Maior frequência de participação em *cuidados pessoais e estar com outras pessoas*.
- Maior envolvimento em *estar com outras pessoas e assistir TV, vídeos e DVDs*.
- Menores frequência e envolvimento em *jogos de computador e videogame, lição de casa e preparação para a escola*.
- Cuidadores desejaram mudança em *lição de casa, atividades domésticas e jogos de computador e videogame*.
- Atitudes, relação com familiares, suprimentos e serviços foram os principais facilitadores.

4.4.2 Introdução

A avaliação de participação em casa envolve uma medida objetiva da frequência de participação (seu comparecimento em situações de vida real) e uma medida subjetiva, representada pelo envolvimento em atividades, indicando o seu engajamento durante as atividades (Adair et al., 2018). Dada a significativa contribuição da participação da criança com seu senso de pertencimento ao ambiente, a participação tem sido focada nas intervenções e terapias (Mobbs et al., 2021).

De acordo com o modelo biopsicossocial em saúde, diferentes componentes de saúde podem impactar a participação da criança, tais como a execução das atividades (Albrecht, 2017), fatores ambientais (ex: recursos econômicos, fatores sociais e apoio parental) (DiMarino 2018) e fatores pessoais (Yu et al., 2022). Imms et al. (2016) consideram esses fatores como *construtos relacionados à participação*, nomeados como processos focados na pessoa e no ambiente. Sendo assim, a participação engloba múltiplos aspectos que precisam ser considerados juntos, dada a contribuição simultânea deles (Maciver et al., 2019).

Indivíduos com condições de saúde e deficiências, como a Síndrome de Down (SD), frequentemente enfrentam restrições de participação na escola (Benjamin et al., 2017), na comunidade (Jung et al., 2017) e em casa (Amaral et al., 2014; Brugnaro et al., 2022). Especificamente, crianças com SD perto do fim da primeira década de vida apresentam menor participação em casa que seus pares neurotípicos, de acordo com a *Children Helping Out - Responsibilities, Expectations and Supports* (CHORES) (Amaral et al., 2014). Como uma ferramenta, CHORES é limitada a atividades domésticas e não considera todas as atividades de que a criança consegue participar em casa, como jogos diversos, lição de casa ou socialização usando tecnologia.

Considerando que a casa é o primeiro contexto social da criança (Amaral et al., 2014; Brugnaro et al., 2022), pouco se sabe sobre essa variável para a população com SD, em termos de frequência e envolvimento, no que diz respeito a uma quantidade maior de atividades, além das atividades domésticas. Além disso, poucos estudos utilizaram medidas de avaliação contemporâneas para entender o papel do ambiente na participação dessa população (Adair et al., 2018), baseadas no conceito atual de participação (Imms et al., 2016).

Entender o ambiente da casa é importante, pois, na primeira infância até a adolescência é o ambiente onde a criança se sente mais segura e confiante para participar e desenvolver

novas habilidades (Miller et al., 2011). Sendo assim, o ambiente é crucial para promover a participação e facilitar a aquisição de novas habilidades que aumentam a qualidade de vida e interações sociais (Di Marino et al., 2018). Embora existam poucos estudos focados na associação entre fatores ambientais e a participação em casa de indivíduos com SD, um estudo prévio direcionado ao desenvolvimento da leitura dessa população, ressalta a importância do ambiente doméstico rico em leitura e voltado para desenvolver a habilidade de leitura da criança (Ricci, 2011).

A Medida de Participação e do Ambiente – Crianças e Jovens (PEM-CY) avalia a participação e o ambiente da casa, promovendo uma visão geral do ambiente da criança como um facilitador ou barreira na participação (Khetani, 2014; Galvão et al., 2018). Outros fatores ambientais, além dos avaliados pela PEM-CY precisam ser explorados, visto que eles podem ter associações com a participação. Por exemplo, fatores familiares (Arakelyan, 2019) e suporte social de familiares ou amigos (Anaby, 2013), também são fatores ambientais que merecem atenção.

Adicionalmente, fatores pessoais, como sexo e idade, podem impactar a participação em casa. Estudos prévios sugerem que as meninas podem ser culturalmente mais incentivadas a participarem mais em atividades domésticas do que os meninos (Putnick et al., 2016). Por outro lado, os meninos apresentam maiores frequências e envolvimento em atividades físicas formais e informais do que as meninas (Law et al., 2006). Considerando a idade da criança, Wang and Su (2012) demonstraram que crianças mais velhas com SD participam mais de atividades do que crianças mais novas. Os autores utilizaram o Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) que foca em atividades domésticas, mas não no ambiente doméstico. Esses estudos avaliaram a participação empregando instrumentos diferentes da PEM-CY, indicando uma limitação na literatura. Não temos conhecimento de estudo prévio que avaliou a participação em casa utilizando várias atividades e suas relações com fatores pessoais e ambientais para crianças e adolescentes com SD.

O presente estudo tem por objetivos: i) Descrever a participação atual em casa (frequência e envolvimento) e o desejo do cuidador por mudança na participação em casa de crianças e adolescentes com síndrome de Down e fatores ambientais; e ii) Explorar as relações dos fatores pessoais e ambientais com a participação atual em casa e o desejo do cuidador por mudança.

Os resultados obtidos contribuirão para o conhecimento e entendimento da participação de crianças com SD, bem como os aspectos que necessitam de melhorias. Além disso,

identificará quais fatores ambientais podem ser barreiras ou facilitadores, ajudando terapeutas e clínicos a criarem intervenções focadas em mudanças do ambiente.

4.4.3 Métodos

Design do estudo

Esse estudo observacional utilizou amostragem não-probabilística por conveniência. O estudo foi aprovado pelo comitê de ética da Universidade Federal de São Carlos (número de protocolo: 10929019.9.0000.5504). Os participantes foram recrutados por meio de divulgação da pesquisa nas redes sociais e na mídia social da Universidade. Instituições parceiras também contribuíram para esse recrutamento difundindo a pesquisa pelo centro de comunicação, mídias sociais, WhatsApp®, e-mail e contato pessoal. As avaliações ocorreram remotamente entre novembro de 2021 e agosto de 2022 no Brasil.

Os participantes interessados contataram o pesquisador para checar a elegibilidade, e os objetivos e procedimentos foram explicados. Os participantes elegíveis assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido antes da coleta de dados. O estudo seguiu as recomendações do Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) e o Checklist for Reporting Results of Internet E-Surveys (CHERRIES). Os dados foram mantidos confidenciais e guardados nos computadores dos pesquisadores principais com o uso de senha. Todos os procedimentos seguiram as regras do comitê de ética em relação a coleta e armazenamento de dados.

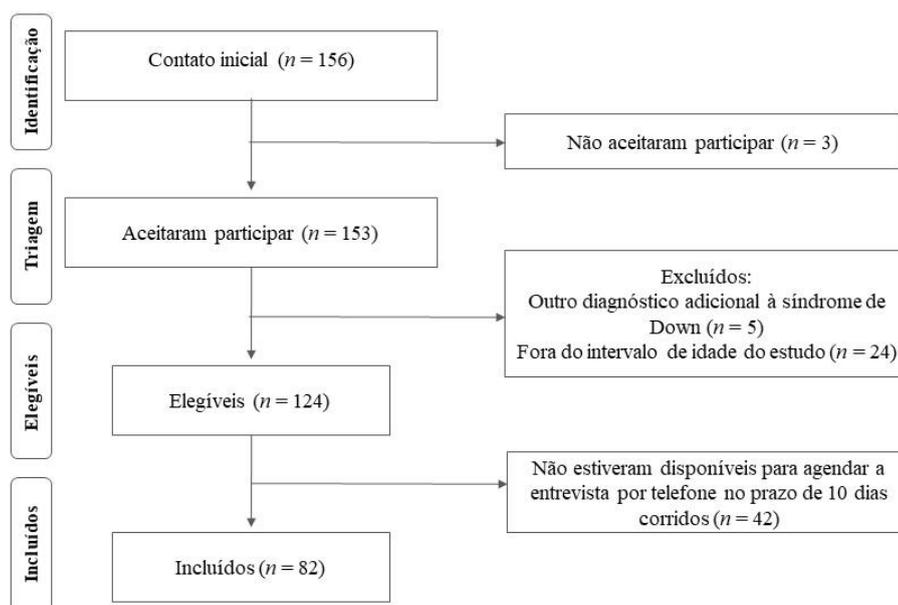
Participantes

Foram entrevistamos cuidadores de crianças e adolescentes com SD de idade entre 5 e 17 anos, seguindo as recomendações da PEM-CY (Khetani et al., 2014). O critério de inclusão considerou: diagnóstico de SD, ambos os sexos e cuidador com acesso a dispositivos (computador ou celular) com internet para completar o formulário. Os critérios de não inclusão foram a presença de outros diagnósticos (como transtorno do espectro autista, transtorno de hiperatividade e déficit de atenção) e deficiências sensoriais não ligadas à SD (deficiência visual ou auditiva não corrigida por dispositivos, por exemplo). Essas medidas visaram a obtenção de uma amostra relativamente mais homogênea, reduzindo possíveis vieses.

O tamanho do efeito utilizado para o cálculo amostral foi baseado em um estudo prévio que avaliou a participação em casa de crianças com e sem deficiências (Milićević et al.,

2020). A priori, o cálculo foi realizado utilizando o G-Power® (versão 3.1.5). Foram considerados o poder de 85%, tamanho do efeito de 0,03 e o alfa de 0,05, no intuito de realizar testes de correlação. Nesse contexto, a amostra deveria ter pelo menos 75 participantes. O fluxograma do recrutamento está exposto na Figura 2.

Figura 2. Fluxograma dos participantes do estudo.



Procedimentos

Após o contato inicial, os cuidadores receberam um link pelo WhatsApp® contendo um formulário com as informações do estudo. Os participantes preencheram o formulário pelo Google Forms® com informações sobre os fatores pessoais e ambientais. A PEM-CY foi preenchido por meio de um telefonema até 10 dias depois do envio do formulário. Um avaliador foi treinado para garantir consistência e evitar vieses nas avaliações. Esse estudo ocorreu em um período de transição da pandemia da covid-19 no Brasil (Resolução CNE/CP Nº 2, DE 5 DE AGOSTO DE 2021), onde atividades presenciais eram permitidas (ex.: atividades escolares presenciais), porém eram opcionais. Considerando a provável heterogeneidade de distanciamento social praticado pelos participantes, os dados coletados da PEM-CY foram relacionados apenas ao contexto da casa, pois era o único ambiente que poderíamos garantir que todas as crianças tinham algum tipo de contato.

Avaliações

Medida de Participação e de Ambiente - Crianças e Jovens

A PEM-CY é baseada no modelo contemporâneo de participação (Coster et al., 2014) e pode ser aplicada em crianças e adolescentes com qualquer tipo de deficiência ou com desenvolvimento típico. O questionário avalia os ambientes da casa, da escola e da comunidade separadamente (Coster et al., 2014). Neste estudo, apenas os dados do ambiente da casa (participação em casa e ambiente da casa) foram coletados. O tempo de preenchimento foi de aproximadamente 20 minutos por chamada telefônica. Foi utilizada a PEM-CY traduzida e adaptada para o Brasil (Galvão et al., 2018). A consistência interna da versão brasileira variou entre apropriado e excelente (Alfa de Cronbach entre 0,75 e 0,90) (Ayupe, paper em finalização).

A parte correspondente à (a) participação, apresenta 10 itens sobre a participação atual (frequência e envolvimento) e desejo do cuidador por mudança na participação. Para cada item, foi perguntado:

(i) *Quão frequente* a criança/adolescente participou de certas situações nos últimos 4 meses, variando entre nunca (0 ponto) e diariamente (7 pontos);

(ii) *Quão envolvida* a criança/adolescente está quando participa de 1 ou 2 das atividades que executa com frequência, variando entre pouco envolvida (1 ponto) até muito envolvida (5 pontos);

As médias de frequência e envolvimento foram usadas nas análises. De acordo com o manual da PEM-CY (Coster et al., 2014), os escores são determinados somando todas as frequências dentro de um contexto e dividindo-os pelo número de atividades, que foram classificadas de um a sete, ou seja, o número de atividades de que a criança realmente participou. Quanto maior o escore, maior a frequência e o envolvimento.

Adicionalmente, foram descritos em porcentagem, as atividades das quais a criança nunca participou (escore = 0). Gráficos radar foram criados para representar a frequência e o envolvimento em cada atividade, considerando todos os escores possíveis (incluindo o 0), para o entendimento de como as crianças participaram em cada item. De acordo com o manual, os dois tipos de escores são válidos (Coster et al., 2014).

(iii) *Se o cuidador deseja que a participação da criança/adolescente mude ou não*. Se sim, como ele gostaria que mudasse (nenhuma mudança; sim, fazer mais vezes; sim, fazer menos vezes; sim, estar mais envolvida; sim, estar menos envolvida; sim, estar envolvida numa maior variedade de atividades). Caso o cuidador desejasse mudanças, ele escolheria a quantidade de respostas que quisesse para cada item.

Se o cuidador respondesse “não desejo mudança”, esse escore seria 0. Caso desejasse mudança de pelo menos um tipo, o escore seria 1, independentemente da quantidade de tipos de mudanças escolhidas naquele item.

Para os resultados descritivos foi calculada a porcentagem de escolhas de cada tipo de resposta, de cada item (Tabela 2). Para os resultados estatísticos foi calculada a porcentagem de desejo por mudança dividindo os itens que tiveram escore 1 pelo número de itens do contexto da casa (10 itens) e multiplicados por 100. Sendo assim, a porcentagem poderia variar de 0 a 100%, e esses dados foram descritos em gráficos de radar.

A parte (b), que diz respeito ao ambiente, contém 12 itens da PEM-CY – contexto doméstico, que envolve características de fatores ambientais, considerando características e recursos. Para cada item foi perguntado ao cuidador se as características ambientais eram adequadas (não é um problema; geralmente ajuda; às vezes ajuda; às vezes dificulta; geralmente torna mais difícil), ou se os recursos ambientais estavam disponíveis (não é necessário; geralmente sim; às vezes sim; às vezes não; geralmente não).

A porcentagem do suporte ambiental foi obtida contando o número de itens marcados como “geralmente ajuda” ou “geralmente sim”. A porcentagem de barreiras foi obtida contando o número de itens marcados como “geralmente torna mais difícil” ou “geralmente não”. Para ambos, o número de itens marcados nesses escores foram divididos pelo número total de itens e multiplicado por 100 (Coster et al., 2014). A porcentagem poderia variar de 0% a 100%.

Fatores pessoais e ambientais adicionais

Os cuidadores deram informações quanto aos fatores pessoais e aos ambientais adicionais. Os fatores pessoais incluíram idade e sexo da criança (anos completos). Os fatores ambientais englobaram fatores familiares (classificação socioeconômica da família [ABEP], nível de escolaridade do cuidador, idade do cuidador [anos completos], número de filhos, apoio social percebido pelos cuidadores [Escala de Apoio Social], tipo de distanciamento social da criança e do cuidador [nenhum – sem evitar contato físico externo; parcial – saindo de casa apenas para alimentação, medicação, ir a terapias, escola ou consultas médicas; ou total – sem sair de casa independentemente das circunstâncias], tipo de residência [casa ou apartamento], número de cômodos da casa, número de residentes, número de dias que a criança vai à aula presencial, se a criança estava fazendo sessões de terapias [sim ou não]).

O nível de escolaridade do cuidador foi classificado em uma escala de 6 pontos: ensino fundamental incompleto (1); ensino fundamental completo (2), ensino médio incompleto (3), ensino médio completo (4), ensino superior incompleto (5), ensino superior completo (6). Esses valores foram considerados como valores quantitativos discretos, e valores mais altos indicaram maior nível de escolaridade.

O Critério de Classificação Econômica *Brasil da Associação Brasileira de Ensinos e Pesquisas (ABEP)* (<<https://www.abep.org/>>) é uma ferramenta que considera o número de itens de conforto, as condições sanitárias, a infraestrutura do lugar e o nível de escolaridade do chefe da família. Cada pergunta gera um escore, que vai sendo somado para se obter o escore total. Este é classificado em uma escala de 6 pontos: D-E (1), C2 (2), C1 (3), B2 (4), B1 (5) e A (6). Esses valores foram usados na análise como variáveis quantitativas discretas e valores altos indicaram alto status socioeconômico da família.

A Escala de Apoio Social avaliou o quanto o cuidador tinha de suporte emocional, material ou de informação para lidar com situações que causavam tensão emocional (Griep et al., 2005). A escala foi validada para o Brasil com alta consistência interna para todos os domínios (Griep et al., 2005). O questionário contém 19 itens divididos em 3 dimensões de suporte social: interações sociais positivas/suporte afetivo, suporte emocional/informativo e suporte material (Griep et al., 2005). Para cada item, o cuidador respondeu o quanto cada tipo de suporte estava disponível, variando de nunca (1 ponto) até sempre (5 pontos) (Griep et al., 2005). O escore final foi a soma de todos os itens, e esse valor foi usado na análise. Quanto maior o escore, maior o suporte percebido pelo cuidador.

Análise

Os dados descritivos foram colocados no Excel® e reportados como média, desvio padrão, medianas, intervalos interquartis e porcentagens de ocorrência. Foram utilizados gráficos de radar na análise descritiva da PEM-CY, apresentando resultados gerais da participação atual (frequência e envolvimento) e o desejo do cuidador por mudança na participação.

Os testes estatísticos foram realizados no software SPSS (versão 21.0, Chicago, IL, USA). O teste Kolmogorov-Smirnov foi aplicado para verificar a normalidade dos dados: participação atual (frequência e envolvimento), desejo do cuidador por mudança na participação, fatores pessoais e fatores ambientais. Os dados dessas variáveis foram não-normais. Então, a correlação de Spearman foi utilizada considerando a normalidade e os

tipos de variáveis (contínuos-ordinais) (Khamis et al., 2008). O Mann-Whitney foi usado para as variáveis dicotômicas (*sexo e crianças fazendo ou não sessões de terapias*), explorando a relação entre elas e a participação atual em casa (frequência, envolvimento e o desejo do cuidador por mudança). Os fatores pessoais utilizados foram sexo e idade da criança. Para os fatores ambientais consideramos: classificação socioeconômica, apoio social recebido pelos cuidadores, nível de escolaridade do cuidador, facilitadores e barreiras ambientais, quantidade de irmãos da criança, tipo de distanciamento social da criança, tipo de distanciamento social do cuidador, quantos dias por semana a criança foi pessoalmente à escola e se a criança está fazendo sessões de terapias.

As correlações foram classificadas de acordo com Cohen e Holliday (1982) (Cohen, 1982): até 0,19 = muito fraco; entre 0,20 e 0,39 = fraco; 0,40 até 0,69 = moderado; 0,70 até 0,89 = forte; 0,90 até 1 = muito forte.

O nível de significância de 0,05 foi atribuído para todas as análises. Apenas os casos com dados válidos foram usados, ou seja, valores faltantes levaram à exclusão do caso da análise, e nenhum outro valor foi colocado.

4.4.4 Resultados

Descrição dos participantes: fatores pessoais e ambientais

Oitenta e dois cuidadores do sexo feminino (idade média = 45 anos e 10 meses) de crianças com SD (idade média = 10 anos e 7 meses \pm 3 anos e 6 meses; 38 meninas e 44 meninos) participaram do estudo. A maioria dos cuidadores era composta por mães, exceto duas cuidadoras, que eram irmãs das crianças/adolescentes com SD.

Considerando o tipo de distanciamento social adotado, as crianças praticaram distanciamento social parcial (47,6%) ou nenhum (52,4%), enquanto os cuidadores praticaram distanciamento social parcial (52,4%) ou nenhum (47,6%). A maioria dos cuidadores completou o ensino médio (33,3%) e superior (33,3%). O status socioeconômico mais prevalente foi B2 (31,7%) seguido por C1 (21,5%), ambos representando a classe média. A média do número de cômodos na residência foi 4, com uma mediana de 6 pessoas por residência. A mediana de número de irmãos foi 1. Durante o estudo, 89,0% das crianças foram os 5 dias de escola de modo presencial, e 93,9% estavam fazendo sessões de terapias.

Alguns dados das características dos participantes não foram obtidos, pois os cuidadores escolheram não responder. Todos os casos foram marcados com o símbolo "♦" na Tabela

1, e o número de respondentes de cada item foi adicionado. Os dados descritivos estão mostrados na Tabela 1.

Tabela 1 - Características das crianças e dos seus cuidadores.

Sexo (criança)	<i>n</i> = 82
Feminino	<i>n</i> = 38 (46,3%)
Masculino	<i>n</i> = 44 (53,7%)
Idade (criança)	<i>n</i> = 82
Média	10 anos e 7 meses
Desvio-padrão	3 anos e 6 meses
Mediana	10 anos
Amplitude interquartil	5
Varição	5-17 anos
Idade 5	<i>n</i> = 4 (4,9%)
Idade 6	<i>n</i> = 3 (3,7%)
Idade 7	<i>n</i> = 6 (7,3%)
Idade 8	<i>n</i> = 11 (13,4%)
Idade 9	<i>n</i> = 10 (12,2%)
Idade 10	<i>n</i> = 8 (9,8%)
Idade 11	<i>n</i> = 9 (11,0%)
Idade 12	<i>n</i> = 6 (7,3%)
Idade 13	<i>n</i> = 10 (12,2%)
Idade 14	<i>n</i> = 5 (6,1%)
Idade 15	<i>n</i> = 2 (2,4%)
Idade 16	<i>n</i> = 2 (2,4%)
Idade 17	<i>n</i> = 6 (7,3%)
Tipo de distanciamento social (criança)	<i>n</i> = 82
Mediana	2
Amplitude interquartil	1
Total	<i>n</i> = 0 (0%)
Parcial	<i>n</i> = 39 (47,6%)
Nenhum	<i>n</i> = 43 (52,4%)
Idade (cuidador)	<i>n</i> = 82
Média	45 anos e 10 meses
Desvio-padrão	7 anos e 8 meses
Mediana	48 anos e 6 meses
Amplitude interquartil	11
Nível de escolaridade (cuidador) ♦	<i>n</i> = 81

Mediana	4
Amplitude interquartil	3
Ensino fundamental incompleto	<i>n</i> = 8 (9,9%)
Ensino fundamental completo	<i>n</i> = 5 (6,2%)
Ensino médio incompleto	<i>n</i> = 12 (14,8%)
Ensino médio completo	<i>n</i> = 27 (33,3%)
Ensino superior incompleto	<i>n</i> = 2 (2,5%)
Ensino superior completo	<i>n</i> = 27 (33,3%)
Tipo de distanciamento social (cuidador)	<i>n</i> = 82
Mediana	2
Amplitude interquartil	1
Total	<i>n</i> = 0 (0%)
Parcial	<i>n</i> = 43 (52,4%)
Nenhum	<i>n</i> = 39 (47,6%)
Nível socioeconômico (ABEP)♦	<i>n</i> = 79
Mediana	4
Amplitude interquartil	2
D-E	<i>n</i> = 6 (7,6%)
C2	<i>n</i> = 14 (17,7%)
C1	<i>n</i> = 17 (21,6%)
B2	<i>n</i> = 25 (31,6%)
B1	<i>n</i> = 9 (11,4%)
A	<i>n</i> = 8 (10,1%)
Tipo de residência♦	<i>n</i> = 36
Casa	<i>n</i> = 30 (83,3%)
Apartamento	<i>n</i> = 6 (16,7%)
Número de cômodos (residência)♦	<i>n</i> = 36
Média (desvio-padrão)	6,4 (1,8)
Mediana	4
Amplitude interquartil	1
Número de residentes (residência) ♦	<i>n</i> = 36
Média (desvio-padrão)	3,9 (1,3)
Mediana	6
Amplitude interquartil	3
Número de irmãos♦	<i>n</i> = 62
Média (desvio-padrão)	1,2 (1,1)
Mediana	1
Amplitude interquartil	2

Variação	0-5
0 irmão	<i>n</i> = 16 (25,8%)
1 irmão	<i>n</i> = 27 (43,6%)
2 irmãos	<i>n</i> = 13 (21,0%)
3 irmãos	<i>n</i> = 3 (4,8%)
4 irmãos	<i>n</i> = 2 (3,2%)
5 irmãos	<i>n</i> = 1 (1,6%)
Número de idas à escola por semana (presencial)	
	<i>n</i> = 82
Mediana	7
Amplitude interquartil	0
Quinzenalmente	<i>n</i> = 4 (4,9%)
2 vezes por semana	<i>n</i> = 1 (1,2%)
3 vezes por semana	<i>n</i> = 1 (1,2%)
4 vezes por semana	<i>n</i> = 3 (3,7%)
5 vezes por semana	<i>n</i> = 73 (89,0%)
Fazendo sessões de terapias	
	<i>n</i> = 82
Sim	<i>n</i> = 77 (93,9%)
Não	<i>n</i> = 5 (6,1%)
Apoio social recebido pelo cuidador ♦	
	<i>n</i> = 79
Média (desvio-padrão)	70,2 (17,6)
Mediana	68
Amplitude interquartil	29
Variação obtida	37-95
Variação possível	0-95

Legenda: *n* = número de participantes; ABEP = Classe A represente boa situação financeira, B e C média e D-E baixa (ABEP, 2019); ♦ = variáveis com valores ausentes.

Objetivo 1: Participação atual em casa, desejo do cuidador por mudança e fatores ambientais

Participação atual em casa (frequência e envolvimento)

A Tabela Suplementar 1 descreve as médias de cada item da PEM-CY, o número de crianças que nunca participaram de determinada atividade, a média de frequência e envolvimento, o número de atividades de que as crianças participaram e a porcentagem média dos cuidadores que revelaram desejo por mudança.

O item com a maior frequência de participação foi *cuidados pessoais*, que atingiu o valor máximo para todos os participantes, seguido por *estar com outras pessoas* e *ver TV, vídeos e DVDs*. As atividades com menor frequência de participação foram *jogos de computador e videogames* (média = 4,24), *lição de casa* (média = 4,32) e *preparação para escola* (média = 4,60). Essas atividades também foram as mais marcadas como “nunca participa”. Para envolvimento, as maiores frequências ocorreram em *ver TV, vídeos e DVDs* (média = 4,83), *estar com outras pessoas* (média = 4,8) e *artes, artesanato, música e passatempos* (média = 4,76). Os piores escores de envolvimento foram em *lição de casa* (média = 2,34), *jogos de computador e videogames* (média = 3,07) e *preparação para a escola* (média = 3,27).

Para cada questão, os valores médios foram calculados considerando todos os participantes e foram expostos em gráficos de radar (Figuras 3a e 3b).

Figura 3a. Gráfico radar da frequência de participação em casa.

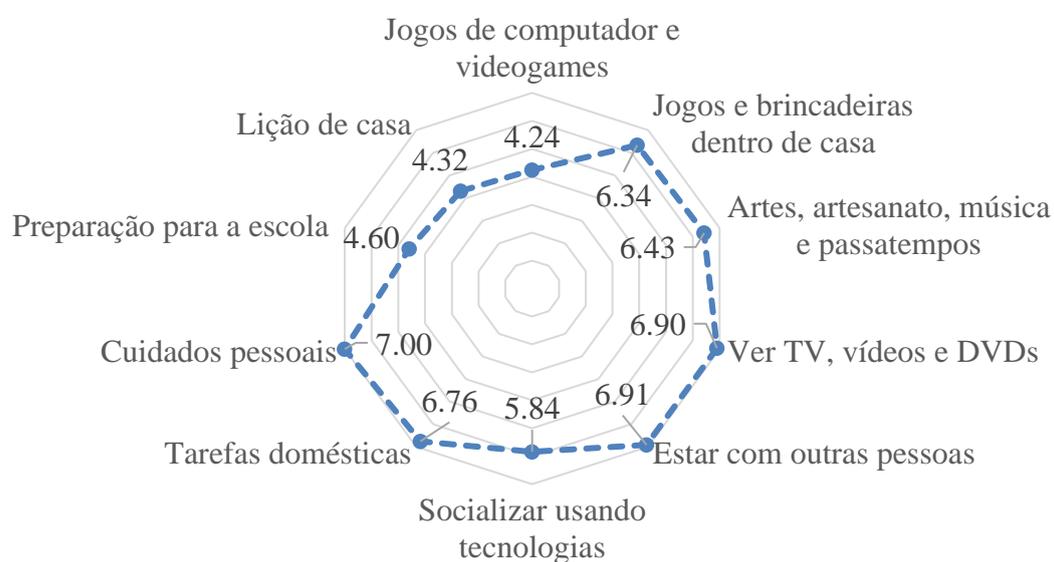
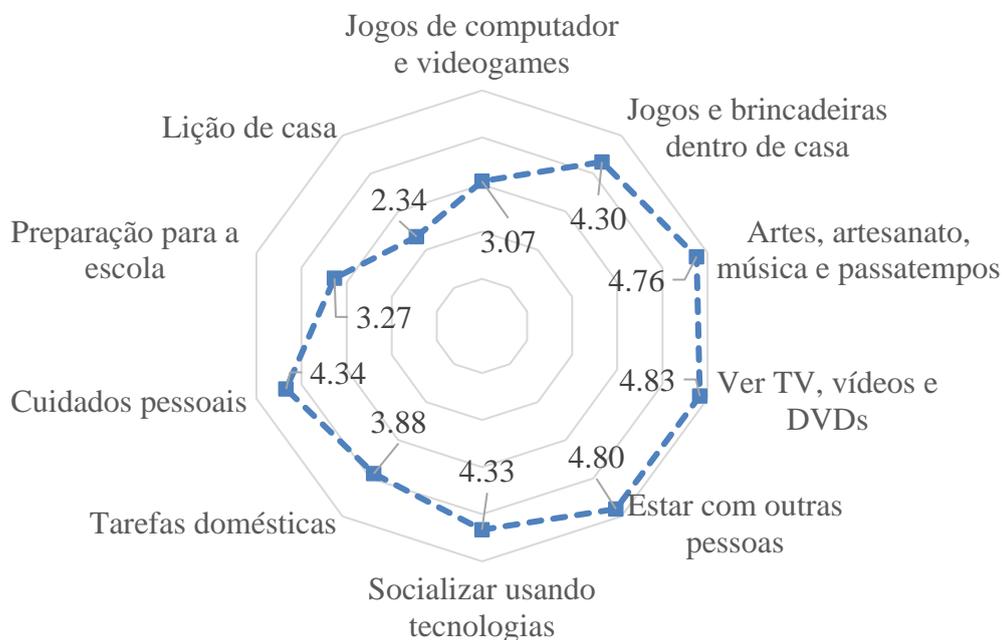


Figura 3b. Gráfico radar do envolvimento na participação em casa



Desejo do cuidador por mudança na participação em casa

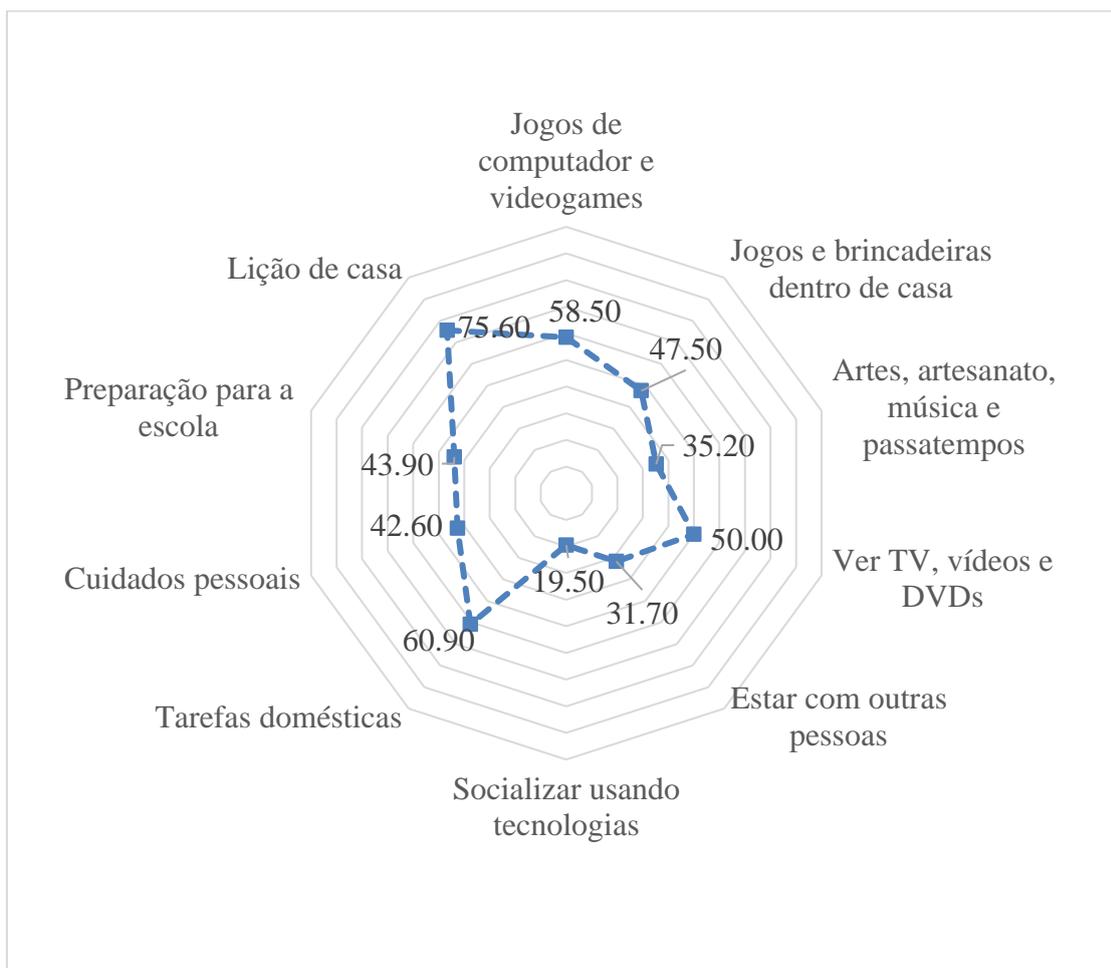
A Tabela 2 apresenta a porcentagem média de cuidadores que queriam (ou não) mudança em cada item e a porcentagem dos tipos de mudança. Os itens em que manifestaram maior desejo por mudança foram *lição de casa* (75,6%) e *tarefas domésticas* (60,9%). O desejo por mudança está ilustrado em um gráfico de radar na Figura 3c.

Tabela 2 - Desejo por mudança (total e por categoria) na participação em casa de crianças com síndrome de Down.

Item de participação	Desejo por mudança do cuidador						
	Nenhuma mudança desejada	Mudança desejada (total)	Tipo de mudança desejada (quantos tipos quiser)				
			Sim, mais frequência	Sim, menos frequência	Sim, ser mais envolvido	Sim, ser menos envolvido	Sim, ser envolvido em atividades variadas
<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)	
Jogos de computador e videogames	34 (41,5%)	48 (58,5%)	13 (15,8%)	14 (17,0%)	15 (30,4%)	13 (15,8%)	3 (3,6%)
Jogos e brincadeiras dentro de casa	43 (52,4%)	39 (47,6%)	25 (30,4%)	4 (4,8%)	12 (28,0%)	0 (0,0%)	8 (9,7%)
Artes, artesanato, música e passatempos	53 (64,6%)	29 (35,4%)	21 (25,6%)	2 (2,4%)	6 (7,3%)	0 (0,0%)	3 (3,6%)
Ver TV, vídeos e DVDs	41 (50,0%)	41 (50,0%)	3 (3,6%)	23 (28,0%)	1 (1,2%)	11 (13,4%)	7 (8,5%)
Estar com outras pessoas	56 (68,3%)	26 (31,7%)	20 (24,3%)	1 (1,2%)	7 (8,5%)	0 (0,0%)	2 (2,4%)
Socializar usando tecnologias	66 (80,5%)	16 (19,5%)	8 (9,7%)	3 (3,6%)	9 (10,9%)	1 (1,2%)	0 (0,0%)
Tarefas domésticas	32 (39,0%)	50 (61,0%)	39 (47,5%)	0 (0,0%)	27 (32,9%)	0 (0,0%)	3 (3,6%)
Cuidados pessoais	47 (57,3%)	35 (42,7%)	15 (18,2%)	0 (0,0%)	32 (39,0%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
Preparação para a escola	46 (56,1%)	36 (43,9%)	26 (31,7%)	0 (0,0%)	18 (21,9%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)
Lição de casa	20 (24,4%)	62 (75,6%)	35 (42,6%)	0 (0,0%)	38 (46,3%)	0 (0,0%)	1 (1,2%)

Legenda: *n* = número de respostas.

Figura 3c. Gráfica radar do desejo por mudança do cuidador por mudanças



Fatores ambientais

A Tabela 3 indica os fatores ambientais como facilitadores ou barreiras, bem como a classificação (em porcentagem) das respostas de cada item. Os fatores que os cuidadores consideraram como “geralmente ajuda/não é um problema” foram *atitudes* (100%), *relacionamento com membros da família* (90,2%), *demandas sociais* (85,4%) e *demandas físicas* (85,4%). A maior porcentagem dos cuidadores respondeu “às vezes ajuda/às vezes atrapalha” para o item de *demandas cognitivas* (48,8%). Os itens reportados como mais disponíveis ou não necessários foram *suprimentos* (90,2%), *serviços* (80,5%) e *informação* (75,6%).

Tabela 3. Facilitadores e barreiras do ambiente e suas classificações sob a perspectiva do cuidador.

	Média (DP)	Mediana	Amplitude interquartil	Varição obtida	Varição possível
Facilitador (%)	41% (18%)	41%	25%	0% - 91%	0% - 100%
Barreira (%)	11% (13%)	8%	17%	0% - 92%	0% - 100%
Fatores ambientais	Geralmente torna mais difícil			Geralmente ajuda/não é um problema	
	<i>n (%)</i>		<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>	
Aspectos físicos	4 (4,9%)		8 (9,7%)	70 (85,4%)	
Qualidades sensoriais	10 (12,2%)		19 (23,2%)	53 (64,6%)	
Demandas físicas	6 (7,3%)		25 (30,5%)	51 (62,2%)	
Demandas cognitivas	18 (22,0%)		40 (48,8%)	24 (29,1%)	
Demandas sociais	3 (3,7%)		9 (11,0%)	70 (85,4%)	
Relacionamento com membros da família	1 (1,2%)		7 (8,6%)	74 (90,2%)	
Atitudes	0 (0,0%)		0 (0,0%)	82 (100%)	
Fatores ambientais	Geralmente não		Às vezes não/ às vezes sim		Geralmente sim/não é necessário
	<i>n (%)</i>		<i>n (%)</i>		<i>n (%)</i>
Serviços	14 (17,1%)		2 (2,4%)		66 (80,5%)
Suprimentos	3 (3,7%)		5 (6,1%)		74 (90,2%)
Informação	5 (6,1%)		15 (18,3%)		62 (75,6%)
Tempo	20 (24,4%)		20 (24,4%)		42 (51,2%)
Dinheiro	21 (25,6%)		19 (23,2%)		42 (51,2%)

Legenda: *n* = números de respostas; DP = desvio-padrão.

Objetivo 2: Relações entre fatores pessoais e ambientais com participação em casa

Os resultados estão descritos nas Tabelas 4 e 5. A maior frequência de participação está relacionada com o sexo masculino, cuidadores que praticaram distanciamento social menos rigoroso e crianças que fazem sessões de terapias; o maior envolvimento ocorre entre crianças mais novas e quando há maior suporte ambiental; e mais desejo por mudança está relacionado com crianças mais velhas. Para as outras variáveis, nenhuma relação foi encontrada.

Tabela 4. Correlação de Spearman entre as variáveis de participação atual em casa, desejo por mudança e fatores pessoais e ambientais.

		Participação atual em casa		Porcentagem de desejo
		Frequência (média)	Envolvimento (média)	por mudança na participação em casa
Idade da criança	coeficiente de correlação	-,040	-,238#	,315#
	p valor	,723	,031*	,004*
	<i>n</i>	82	82	83
Nível socioeconômico (ABEP)	coeficiente de correlação	-,019	-,058	-,070
	p valor	,870	,663	,538
	<i>n</i>	79	79	79
Apoio social recebido pelo cuidador	coeficiente de correlação	-,042	,021	-,038
	p valor	,712	,853	,738
	<i>n</i>	79	79	81
Nível de escolaridade (cuidador)	coeficiente de correlação	-,061	,091	-,068
	p valor	,590	,421	,550
	<i>n</i>	81	81	79
Facilitadores do ambiente	coeficiente de correlação	-,016	,247#	-,144
	p valor	,885	,025*	,198
	<i>n</i>	82	82	82
Barreiras do ambiente	coeficiente de correlação	-,073	-,129	,126
	p valor	,516	,249	,261
	<i>n</i>	82	82	82
Número de irmãos	coeficiente de correlação	-,223	,054	-,021
	p valor	,082	,674	,874
	<i>n</i>	62	62	62
Tipo de distanciamento social (criança)	coeficiente de correlação	,194	-,082	,150
	p valor	,087	,470	,186
	<i>n</i>	79	79	79
Tipo de distanciamento social (cuidador)	coeficiente de correlação	,298#	-,073	,060
	p valor	,008*	,521	,601
	<i>n</i>	79	79	79
Número de idas à escola por semana (presencial)	coeficiente de correlação	,079	-,016	-,035
	p valor	,483	,884	,758
	<i>n</i>	82	82	82

Legenda: *n* = número de participantes; * = $p < 0.05$; ABEP = Critério de Classificação Econômica Brasil, # = correlação fraca.

Tabela 5. Mann Whitney para comparação entre grupos (variáveis dicotômicas nominais).

	Sexo (criança)													U Mann-Whitney	P valor
	Masculino						Feminino								
	Mediana	Média	Min	Max	DP	IQR	Mediana	Média	Min	Max	DP	IQR			
Frequência (média)	6,7	6,62	6	7	,22	,30	6,6	6,49	5,56	6,9	,28	,35	593,000	,24*	
Envolvimento (média)	4,4	4,5	3,2	5	,49	,68	4,46	4,41	2,6	5	,57	1	794,500	,697	
Porcentagem de desejo por mudança na participação em casa	50%	51,3%	0%	100%	25,57%	,40	50%	48%	0%	100%	27,85%	,33	771,500	,546	

	Fazendo sessões de terapias													U Mann-Whitney	P valor
	Sim						Não								
	Mediana	Média	Min	Max	DP	IQR	Mediana	Média	Min	Max	DP	IQR			
Frequência (média)	6,6	6,55	5,56	6,9	,25	,32	6,88	6,81	6,5	7	,19	,31	68,000	,016*	
Envolvimento (média)	4,5	4,4	2,6	5	,52	,70	4,8	4,4	3,5	5	,65	1,2	187,000	,915	
Porcentagem de desejo por mudança na participação em casa	50%	49,35%	0%	100%	26,62%	,40	70%	60%	20%	80%	25,49%	,45	141,500	,320	

Legenda: * = $p < 0.05$; Min = valor mínimo; Max = valor máximo; DP = desvio-padrão; IQR = amplitude interquartil.

4.4.5 Discussão

Participação atual em casa, desejo do cuidador por mudança e fatores ambientais

Considerando a frequência de participação atual em casa, o maior escore obtido foi no item de *cuidados pessoais*, corroborando um estudo prévio (Brugnaro et al., 2023) que usou o *Inventário de Avaliação Pediátrica de incapacidade – versão eletrônica* (PEDI-CAT) e encontrou boa performance em atividades diárias em indivíduos com SD. Esses resultados reforçam que crianças com SD podem participar de atividades de autocuidado, apesar dos desafios com as habilidades funcionais dessas atividades (Moriyama et al., 2019). No entanto, 39,0% dos cuidadores demonstraram o desejo por mudança nessa atividade (maior envolvimento), apesar de o escore médio ter sido de 4,34 (variando entre 0 e 5). Essa provavelmente é uma questão muito importante para os cuidadores, que apreciariam o suporte/apoio de terapeutas para orientarem as crianças e as famílias a encontrarem estratégias de maior envolvimento nessas atividades. Sendo assim, estratégias precisam ser traçadas afim de que essas atividades sejam vistas como

oportunidades para promover autonomia e maior envolvimento, dado os benefícios para a qualidade de vida (Williams et al., 2021).

As crianças/adolescentes atingiram quase a frequência máxima de participação atual em casa em *estar com outras pessoas* (escore = 6,91) diferentes dos familiares. Eles também relataram envolvimento quase máximo nessa atividade (escore = 4,8). Um estudo anterior observou que indivíduos com SD tiveram dificuldades nas relações sociais quando comparados a indivíduos com desenvolvimento típico ou com deficiências não-intelectuais (Grieco et al., 2015). Por outro lado, no presente estudo constatou-se boa participação nessa atividade, que representa uma maneira de expandir e refinar o repertório de comportamentos sociais, como parte do desenvolvimento da criança. Esse resultado é importante, considerando o elevado número de isolamento social de adultos com SD (Ghezzi et al., 2014), a propensão de buscarmos o prazer em atividades solitárias e permanecerem na casa dos pais durante a vida adulta, mesmo quando eles são capazes de viver de forma independente em contextos com apenas algum tipo de suporte (Foley et al., 2013).

Os cuidadores relataram quase máxima frequência (escore = 6,90) e envolvimento (escore = 4,83) na atividade *ver TV, vídeos e DVDs*. Esse resultado pode ter uma implicação não favorável, visto que o tempo de tela de maneira passiva pode reduzir o tempo de participação em outras atividades mais ativas (ex.: brincar com jogos, socializar com outras pessoas, brincadeiras fisicamente mais ativas). Então, clínicos e familiares precisam estar cientes disso e ajudar as crianças a serem engajadas, brincarem mais ativamente e a construir relacionamentos. O bom resultado de envolvimento em *artes, artesanato, música e passatempos* pode ser uma estratégia para equilibrar o tempo de tela excessivo.

Os resultados sobre a participação em atividades domésticas sugerem que crianças de 10 anos podem e devem participar dessa área. Um estudo prévio identificou restrições de participação nessa atividade em crianças e adolescentes com SD, em comparação a crianças com paralisia cerebral ou com desenvolvimento típico (Amaral et al., 2014). Esse estudo focou mais em como a criança participou (ex.: iniciativa própria, quando requeridas, entre outros), enquanto no presente estudo foi utilizada uma ferramenta que avaliou frequência e envolvimento separadamente nessa atividade.

Os cuidadores reportaram baixa frequência de participação e alta incidência de ‘nunca participa’ nas atividades *preparação para a escola, lição de casa, jogos de computador e videogames* e *socialização usando tecnologias*. As atividades relacionadas à escola

incluem preparação para a escola, como pegar o material, arrumar a bolsa da escola, preparar o lanche, organizar a agenda e fazer o dever de casa.

Um outro estudo observou que crianças com SD têm dificuldades em atividades instrumentais (Reed et al., 2011) e em executar estratégias para resolver problemas (Lanfranchi et al., 2010). Sendo assim, é importante ajudar crianças e adolescentes com SD no desenvolvimento de habilidades funcionais relacionadas à escola e no geral.

Além disso, os resultados do presente estudo sugerem que, em algumas atividades, a frequência e o envolvimento não estão relacionados. Isto é, uma maior frequência não garante maior envolvimento e vice-versa. Por exemplo, *cuidados pessoais e atividades domésticas* receberam altos índices de frequência (máximo e quase máximo, respectivamente), contudo, isso não foi observado no envolvimento. Esse resultado sugere que algumas atividades podem ser feitas por necessidade (maior frequência), mas não necessariamente com interesse (pouco envolvimento), o que não é diferente das crianças com desenvolvimento típico, visto que crianças se desenvolvem em atividades em que elas estão mais interessadas (Watkins et al., 2019). Esse resultado também reforça a independência dos constructos frequência e envolvimento e a necessidade de avaliá-los separadamente.

Considerando o desejo do cuidador por mudança, os resultados indicam que eles querem mais mudança nas atividades *lição de casa, atividades domésticas e jogos de computador e videogames*. Similar às atividades relacionadas à escola, as atividades domésticas são importantes para a autonomia na vida adulta e satisfação de vida (White et al., 2019) e estão associadas à retenção de atividades executivas em adultos mais velhos (Lee, 2018). Desejar por mais envolvimento em *jogos de computador e videogames* pode ser um reflexo na baixa participação nessas atividades que são consideradas mais ativas que *ver TV, vídeos e DVDs*.

Considerando os fatores ambientais reportados pelos cuidadores, as demandas cognitivas foram pontuadas como “geralmente torna mais difícil” (22,0%). A PEM-CY não faz uma avaliação específica de cada atividade, mas pode-se inferir que as demandas cognitivas relacionadas a algumas atividades, como aquelas relativas à escola ou à socialização usando tecnologias, podem ser uma barreira para essa participação. Em relação às atividades da escola, vários aspectos que interferem nessas atividades não foram abordados neste estudo, como o suporte providenciado pelas escolas, que deve ser explorado em estudos futuros.

Uma interpretação similar pode ser aplicada na participação nos *jogos de computador e*

videogames, que são cognitivamente mais desafiadores do que *ver TV, vídeos e DVDs*, sendo este último o que apresentou maior participação. Adicionalmente, esse item foi o que os cuidadores desejaram que a criança/adolescente participasse menos. Uma possível razão pode vir da consciência dos pais de que, quando a criança passa muito tempo em frente à tela, o tempo sedentário aumenta, e atividades passivas não encorajam a interação social ou atividades motoras grossas, elevando o risco de aumento de peso, que é um problema relevante para indivíduos com SD (Aslam et al., 2022).

Relações entre fatores pessoais e ambientais e a participação em casa

O presente estudo encontrou que o sexo masculino, o distanciamento social menos rigoroso dos cuidadores e fato de a criança/adolescente fazerem terapias estão relacionados à maior frequência de participação em casa.

Um estudo anterior demonstrou que o sexo pode ser associado à participação em pessoas jovens com SD (Law et al., 2006). As meninas apresentam maior diversidade de atividades que os meninos (Law et al., 2006; Dolva et al., 2004), com maior frequência em atividades de autoaprimoramento (ex.: ler, fazer dever de casa, realizar tarefas domésticas) (King et al., 2010), autocuidado (Dolva et al., 2004) e atividades sociais e relacionadas a habilidades (Law et al., 2006), enquanto meninos participam de atividades que envolvem movimentos físicos (Law et al., 2006). Enfatiza-se que a PEM-CY avalia atividades domésticas e outras atividades da rotina do lar que não foram consideradas em outros estudos. Entretanto, os resultados do presente estudo estão limitados aos fatores analisados que poderiam influenciar a participação, e não é possível saber se outras variáveis não incluídas neste estudo, poderiam ter influenciado os resultados.

O distanciamento social menos rigoroso praticado pelos cuidadores também mostrou ter associação com uma maior frequência de participação em casa. Nosso grupo de pesquisa tem estudado os efeitos da pandemia da covid-19 em crianças com deficiência em diferentes períodos, e os achados variaram ao longo do tempo. O resultado do presente estudo não corrobora os resultados anteriores, que encontraram que o tipo de distanciamento social dos cuidadores não estava associado com a participação em casa da criança (Brugnaro et al., 2022). Vale ressaltar que o estudo anterior foi realizado em um período de dois a três meses depois do início do distanciamento social no Brasil. Nesse período, várias famílias estavam em distanciamento social total, o que pode ter afetado todas as famílias igualmente e explicar a falta de associação encontrada. No estudo atual,

a maioria das famílias estava adotando o distanciamento social parcial, que é uma mudança significativa influenciando os resultados. Outro estudo prévio mostrou que a participação em casa de crianças com deficiência não mudou durante 4 meses de período pandêmico, quando a maioria dos cuidadores estava praticando distanciamento social parcial (Brugnaro et al., 2023), em um período de alta contaminação em 2020. Sendo assim, os estudos ocorreram em fases distintas da pandemia, e um deles foi realizado com diferentes populações, o que pode ter causado a divergência de resultados com o presente estudo. Todos os nossos estudos exploraram as diferentes perspectivas da pandemia em crianças com deficiência e suas famílias, contribuindo para o conhecimento no assunto. As crianças que realizam sessões de terapias apresentaram maior frequência de participação em casa. Isso pode ter ocorrido por diferentes razões: crianças podem ser mais estimuladas ou melhor preparadas para participar mais em casa. Esse achado reforça o papel dos terapeutas em promover e incentivar a participação, ajudando famílias a criarem estratégias de participação baseadas em suas necessidades e desejos, de forma centrada nas condições da família (King et al., 2014). Além disso, o acesso a terapias focadas na família é importante para crianças com SD, especialmente em contextos em que as terapias não estão prontamente disponíveis e a família tem de ir em busca do direito ao acesso a terapias.

Os resultados mostraram que o maior envolvimento estava associado com crianças mais novas e com maior suporte ambiental, corroborando estudos prévios que mostraram que idades maiores podem ser uma barreira para a participação (Law et al., 2006). No entanto, o papel da idade da criança é controverso na literatura, uma vez que outro estudo reportou que crianças mais velhas com SD participam mais em casa do que as mais novas (Wuang and Su, 2012). Portanto, sugerimos que outros estudos abordem esse aspecto. Em relação ao suporte ambiental, os resultados presentes confirmam a literatura que mostra a importância de facilitadores ambientais para a participação (Anaby et al., 2013; Milićević et al., 2020).

Ademais, os resultados mostraram que idades maiores estão associadas com maior desejo do cuidador por mudança. Esse resultado pode ser devido aos cuidadores de crianças mais novas enxergarem o futuro como muito distante, com tempo suficiente e muitas oportunidades para desenvolver as habilidades das crianças, sem necessidade de uma mudança rápida (Bolton et al., 2012). Em contrapartida, cuidadores de crianças mais velhas podem estar mais preocupados com as diferenças motoras e comportamentais (Bolton et al., 2012), sentindo maior urgência por mudanças relacionadas à participação,

objetivando maior autonomia e funcionalidade da criança o mais rápido possível.

4.4.6 Pontos fortes e limitações

A força do presente estudo está na análise pioneira de itens específicos de participação em casa de crianças com SD e o entendimento das associações com fatores pessoais e ambientais. Além disso, o estudo oferece uma perspectiva cultural de participação, uma vez que existem poucas avaliações com a PEM-CY em crianças e adolescentes com SD. O presente estudo teve algumas limitações. Um grupo de crianças e adolescentes com desenvolvimento típico não foi incluído como grupo controle. Considerando que vários fatores pessoais e ambientais podem impactar a participação (OMS, 2001) inúmeras variáveis não avaliadas podem ter influenciado os resultados. Portanto, este estudo se limita apenas às inferências sobre associações com variáveis investigadas em uma amostra com essas características, e outras variáveis podem ser estudadas por estudos futuros.

A implicação principal do estudo é sobre o potencial da criança/adolescente com SD para participar em casa, apresentando envolvimento satisfatório e a importância do ambiente para ajudar nessa participação. Por isso, terapeutas devem considerar o complexo contexto de vida dos pacientes, focando em uma abordagem biopsicossocial, e trabalhar de forma multiprofissional e centrada na família, otimizando a funcionalidade da criança e o bem-estar do cuidador (Mas et al., 2019).

Estudos futuros precisam investigar mais sobre suportes e intervenções focadas em participação em casa. Assim, será possível gerar mais conhecimentos para embasar estratégias que possam fomentar a participação com a colaboração entre os familiares e profissionais (Kinnunen et al., 2021). Além disso, estudos futuros podem comparar crianças com SD com crianças com desenvolvimento típico, visando explorar se os mesmos fatores ambientais estão associados à participação nessas populações. Adicionalmente, cada tipo de atividade de participação da PEM-CY pode requerer um tipo diferente de facilitador do ambiente, conforme avaliado pela PEM-CY – contexto ambiental. Pesquisas futuras devem explorar esse tópico para guiar intervenções focadas em ampliar a participação em uma variedade maior de atividades.

A consciência parental e o entendimento da importância de participação em casa em uma ampla variedade de atividades são relevantes para pesquisadores e clínicos entenderem o desejo do cuidador por mudança. É importante incentivá-los a promover a participação de maneira lúdica e significativa para a criança. Por exemplo, pais podem precisar de

ferramentas práticas, estratégias ou dicas de como incentivar crianças a começarem e persistirem na participação em casa. A F-Words e a F-Words tools (<<https://www.canchild.ca/en/research-in-practice/f-words-in-childhood-disability/f-words-tools>>) podem ajudar a sistematizar as estratégias de uma maneira lúdica e útil. As F-Words Tools foram traduzidas para diversas línguas, incluindo o Português (Brugnaro et al., 2021). Ela pode ser útil para criar um ambiente facilitador e inclui domínios físicos (espaços e utensílios), sociais (crenças, valores e outros) e atitudes (interações com outras pessoas).

4.4.7 Conclusão

Conclui-se que, apesar da variação individual nos escores, crianças e adolescentes com SD têm potencial para participar em casa de maneira satisfatória. Assim, deve-se encorajar o uso de estratégias para aumentar o engajamento nas atividades, considerando o desejo do cuidador por mudança e tornando os fatores ambientais os mais facilitadores possíveis.

4.4.8 Referências

- Adair, B., Ullenhag, A., Rosenbaum, P., Granlund, M., Keen, D., & Imms, C. (2018). Measures used to quantify participation in childhood disability and their alignment with the family of participation-related constructs: a systematic review. *Developmental medicine and child neurology*, 60(11), 1101–1116. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13959>
- Albrecht, E. C., & Khetani, M. A. (2017). Environmental impact on young children's participation in home-based activities. *Developmental medicine and child neurology*, 59(4), 388–394. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13360>
- Amaral, M. F., Drummond, A.deF., Coster, W. J., & Mancini, M. C. (2014). Household task participation of children and adolescents with cerebral palsy, Down syndrome and typical development. *Research in developmental disabilities*, 35(2), 414–422. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.11.021>
- Anaby, D., Hand, C., Bradley, L., DiRezze, B., Forhan, M., DiGiacomo, A., & Law, M. (2013). The effect of the environment on participation of children and youth with disabilities: a scoping review. *Disability and rehabilitation*, 35(19), 1589–1598. <https://doi.org/10.3109/09638288.2012.748840>

Arakelyan, S., Maciver, D., Rush, R., O'hare, A., & Forsyth, K. (2019). Family factors associated with participation of children with disabilities: a systematic review. *Developmental medicine and child neurology*, *61*(5), 514–522. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14133>

Aslam, A. A., Baksh, R. A., Pape, S. E., Strydom, A., Gulliford, M. C., Chan, L. F., & GO-DS21 Consortium (2022). Diabetes and Obesity in Down Syndrome Across the Lifespan: A Retrospective Cohort Study Using U.K. Electronic Health Records. *Diabetes care*, *45*(12), 2892–2899. Advance online publication. <https://doi.org/10.2337/dc22-0482>

Benjamin, T. E., Lucas-Thompson, R. G., Little, L. M., Davies, P. L., & Khetani, M. A. (2017). Participation in Early Childhood Educational Environments for Young Children with and Without Developmental Disabilities and Delays: A Mixed Methods Study. *Physical & occupational therapy in pediatrics*, *37*(1), 87–107. <https://doi.org/10.3109/01942638.2015.1130007>

Bolton, P. F., Golding, J., Emond, A., & Steer, C. D. (2012). Autism spectrum disorder and autistic traits in the Avon Longitudinal Study of Parents and Children: precursors and early signs. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *51*(3), 249–260.e25. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2011.12.009>

Brugnaró, B. H., de Camargo, O. K., Corsi, C., de Campos, A. C., Fernandes, G., Pavão, S. L., & Rocha, N. A. C. F. (2022). Functioning of children and adolescents with Down syndrome and the association with environmental barriers and facilitators during the COVID-19 pandemic. *Journal of intellectual disabilities : JOID*, *26*(4), 824–838. <https://doi.org/10.1177/17446295211032763>

Brugnaró, B. H., Fernandes, G., Vieira, F. N., Pavão, S. L., & Rocha, N. A. C. F. (2023). Following 4 months of social distancing during COVID-19 Pandemic in Brazil did not change aspects of functioning in children and adolescents with developmental disabilities: A longitudinal study. *Journal of intellectual disabilities : JOID*, 17446295231184117. Advance online publication. <https://doi.org/10.1177/17446295231184117>

Brugnaró, B. H., Kraus de Camargo, O., Pfeifer, L. I., Pavão, S. L., Hlyva, O., & Rocha, N. A. C. F. (2023). Association between participation at home and functional skills in children and adolescents with Down syndrome: A cross-sectional study. *Child: care, health and development*, 10.1111/cch.13197. Advance online publication. <https://doi.org/10.1111/cch.13197>

Brugnaró, Beatriz Helena et al. Translation of the “F-Words Tools” into Brazilian Portuguese. *Fisioterapia em Movimento* [online]. 2021, v. 34 [Aceso em 01 de Janeiro de

2024], e34110. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/fm.2021.34110>>. Epub 28 May 2021. ISSN 1980-5918. <https://doi.org/10.1590/fm.2021.34110>.

Cohen, L. and Holliday, M. (1982). *Statistics for Social Scientists*, London:Harper & Row.

Coster, W., Law, M., Bedell, G., Liljenquist, K., Kao, Y. C., Khetani, M., & Teplicky, R. (2013). School participation, supports and barriers of students with and without disabilities. *Child: care, health and development*, 39(4), 535–543. <https://doi.org/10.1111/cch.12046>

Di Marino, E., Tremblay, S., Khetani, M., & Anaby, D. (2018). The effect of child, family and environmental factors on the participation of young children with disabilities. *Disability and health journal*, 11(1), 36–42. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.05.005>

Dolva, A. S., Coster, W., & Lilja, M. (2004). Functional performance in children with Down syndrome. *The American journal of occupational therapy : official publication of the American Occupational Therapy Association*, 58(6), 621–629. <https://doi.org/10.5014/ajot.58.6.621>

Foley, K. R., Jacoby, P., Girdler, S., Bourke, J., Pikora, T., Lennox, N., Einfeld, S., Llewellyn, G., Parmenter, T. R., & Leonard, H. (2013). Functioning and post-school transition outcomes for young people with Down syndrome. *Child: care, health and development*, 39(6), 789–800. <https://doi.org/10.1111/cch.12019>

Galvão E.R.V.P., Cazeiro A.P.M., De Campos A.C., Longo E. (2018) Medida da Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens (PEM-CY): adaptação transcultural para o uso no Brasil. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo (Online)* [Internet]. [citado 16 de agosto de 2023]; 29(3):237-45. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rto/article/view/146749>.

Ghezzi, A., Salvioli, S., Solimando, M. C., Palmieri, A., Chiostergi, C., Scurti, M., Lomartire, L., Bedetti, F., Cocchi, G., Follo, D., Pipitone, E., Rovatti, P., Zamberletti, J., Gomiero, T., Castellani, G., & Franceschi, C. (2014). Age-related changes of adaptive and neuropsychological features in persons with Down Syndrome. *PloS one*, 9(11), e113111. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0113111>

Grieco, J., Pulsifer, M., Seligsohn, K., Skotko, B., & Schwartz, A. (2015). Down syndrome: Cognitive and behavioral functioning across the lifespan. *American journal of medical genetics. Part C, Seminars in medical genetics*, 169(2), 135–149. <https://doi.org/10.1002/ajmg.c.31439>

- Griep, R. H., Chor, D., Faerstein, E., Werneck, G. L., & Lopes, C. S. (2005). Validade de constructo de escala de apoio social do Medical Outcomes Study adaptada para o português no Estudo Pró-Saúde [Construct validity of the Medical Outcomes Study's social support scale adapted to Portuguese in the Pró-Saúde Study]. *Cadernos de saude publica*, 21(3), 703–714. <https://doi.org/10.1590/s0102-311x2005000300004>
- Jung, H. K., Chung, E., & Lee, B. H. (2017). A comparison of the function, activity and participation and quality of life between down syndrome children and typically developing children. *Journal of physical therapy science*, 29(8), 1377–1380. <https://doi.org/10.1589/jpts.29.1377>
- Khamis H. (20087). Measures of Association: How to Choose? *Journal of Diagnostic Medical Sonography*.v.24(3):155-162. doi:10.1177/8756479308317006
- Khetani, M. A., Cliff, A. B., Schelly, C., Daunhauer, L., & Anaby, D. (2014). Decisional Support Algorithm for Collaborative Care Planning using the Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY): A Mixed Methods Study. *Physical & occupational therapy in pediatrics*, Advance online publication. <https://doi.org/10.3109/01942638.2014.899288>
- King, G., & Chiarello, L. (2014). Family-centered care for children with cerebral palsy: conceptual and practical considerations to advance care and practice. *Journal of child neurology*, 29(8), 1046–1054. <https://doi.org/10.1177/0883073814533009>
- King G., Law M., Hurley P., Petrenchik T., Schwellnus H. (2010). A Developmental Comparison of the Out-of-school Recreation and Leisure Activity Participation of Boys and Girls With and Without Physical Disabilities, *International Journal of Disability, Development and Education*. v. 57:1, 77-107, DOI: [10.1080/10349120903537988](https://doi.org/10.1080/10349120903537988)
- Kinnunen, Anu, Ira Jeglinsky, Nea Vänskä, Krista Lehtonen, and Salla Sipari. 2021. "The Importance of Collaboration in Pediatric Rehabilitation for the Construction of Participation: The Views of Parents and Professionals" *Disabilities* 1, no. 4: 459-470. <https://doi.org/10.3390/disabilities1040032>
- Lanfranchi, S., Jerman, O., Dal Pont, E., Alberti, A., & Vianello, R. (2010). Executive function in adolescents with Down Syndrome. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 54(4), 308–319. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01262.x>
- 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), 337–342. <https://doi.org/10.1017/S0012162206000740>

- Lee J. (2018). The Relationship Between Physical Activity and Dementia: A Systematic Review and Meta-Analysis of Prospective Cohort Studies. *Journal of gerontological nursing*, 44(10), 22–29. <https://doi.org/10.3928/00989134-20180814-01>
- Maciver, D., Tyagi, V., Kramer, J. M., Richmond, J., Todorova, L., Romero-Ayuso, D., Nakamura-Thomas, H., van Hartingsveldt, M., Johnston, L., O'Hare, A., & Forsyth, K. (2020). Development, psychometrics and feasibility of the School Participation Questionnaire: A teacher measure of participation related constructs. *Research in developmental disabilities*, 106, 103766. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103766>
- Mas, J. M., Dunst, C. J., Balcells-Balcells, A., Garcia-Ventura, S., Giné, C., & Cañadas, M. (2019). Family-centered practices and the parental well-being of young children with disabilities and developmental delay. *Research in developmental disabilities*, 94, 103495. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103495>
- Milićević M. (2020). Home participation of children with and without cerebral palsy in Serbia: an exploratory study. *Disability and rehabilitation*, 42(25), 3696–3706. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1610506>
- Miller, S., Maguire, L. K., & Macdonald, G. (2011). Home-based child development interventions for preschool children from socially disadvantaged families. *The Cochrane database of systematic reviews*, (12), CD008131. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD008131.pub2>
- Mobbs, C. A., Spittle, A. J., & Johnston, L. M. (2021). Participation Measures for Infants and Toddlers Aged Birth to 23 Months: A Systematic Review. *Physical & occupational therapy in pediatrics*, 41(6), 567–589. <https://doi.org/10.1080/01942638.2021.1900488>
- Moriyama, C. H., Mustacchi, Z., Pires, S., Massetti, T., da Silva, T., Herrero, D., de Abreu, L., Monteiro, C., & Leone, C. (2019). Functional skills and caregiver assistance of Brazilian children and adolescents with Down syndrome. *NeuroRehabilitation*, 45(1), 1–9. <https://doi.org/10.3233/NRE-192763>
- Noreau, L., & Boschen, K. (2010). Intersection of participation and environmental factors: a complex interactive process. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 91(9 Suppl), S44–S53. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2009.10.037>
- Putnick, D. L., & Bornstein, M. H. (2016). GIRLS' AND BOYS' LABOR AND HOUSEHOLD CHORES IN LOW- AND MIDDLE-INCOME COUNTRIES. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 81(1), 104–122. <https://doi.org/10.1111/mono.12228>

Reed, P., Staytom, L., Stott, S., & Truzoli, R. (2011). Comparison of conditioning impairments in children with Down syndrome, autistic spectrum disorders and mental age-matched controls. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 55(10), 988–997. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01454.x>

Home literacy environments, interest in reading and emergent literacy skills of children with Down syndrome versus typical children.

Waters, E., Davis, E., Ronen, G. M., Rosenbaum, P., Livingston, M., & Saigal, S. (2009). Quality of life instruments for children and adolescents with neurodisabilities: how to choose the appropriate instrument. *Developmental medicine and child neurology*, 51(8), 660–669. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2009.03324.x>

Watkins, L., O'Reilly, M., Kuhn, M., & Ledbetter-Cho, K. (2019). An interest-based intervention package to increase peer social interaction in young children with autism spectrum disorder. *Journal of applied behavior analysis*, 52(1), 132–149. <https://doi.org/10.1002/jaba.514>

White, E. M., DeBoer, M. D., & Scharf, R. J. (2019). Associations Between Household Chores and Childhood Self-Competency. *Journal of developmental and behavioral pediatrics : JDBP*, 40(3), 176–182. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000637>

Williams, K., Jacoby, P., Whitehouse, A., Kim, R., Epstein, A., Murphy, N., Reid, S., Leonard, H., Reddihough, D., & Downs, J. (2021). Functioning, participation, and quality of life in children with intellectual disability: an observational study. *Developmental medicine and child neurology*, 63(1), 89–96. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14657>

Wuang, Y., & Su, C. Y. (2012). Patterns of participation and enjoyment in adolescents with Down syndrome. *Research in developmental disabilities*, 33(3), 841–848. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.12.008>

Yu, S., Wang, T., Zhong, T., Qian, Y., & Qi, J. (2022). Barriers and Facilitators of Physical Activity Participation among Children and Adolescents with Intellectual Disabilities: A Scoping Review. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, 10(2), 233. <https://doi.org/10.3390/healthcare10020233>

Tabela suplementar 1. Participação em casa para cada item da PEM-CY e escore total.

Item de participação	Frequência	Nunca participa	Envolvimento
	n (total) = 82 Média (DP)	<i>n</i> (%)	n (total) = 82 Média (DP)
Jogos de computador e videogames	4,24 (3,20)	28 (34,1%)	3,07 (2,33)
Jogos e brincadeiras dentro de casa	6,34 (1,49)	3 (3,7%)	4,30 (1,47)
Artes, artesanato, música e passatempos	6,43 (1,24)	2 (2,4%)	4,76 (0,90)
Ver TV, vídeos e DVDs	6,90 (0,37)	0 (0,0%)	4,83 (0,56)
Estar com outras pessoas	6,91 (0,67)	0 (0,0%)	4,80 (0,74)
Socializar usando tecnologias	5,84 (1,54)	3 (3,7%)	4,33 (1,43)
Tarefas domésticas	6,76 (0,56)	0 (0,0%)	3,88 (1,61)
Cuidados pessoais	7,00 (0,00)	0 (0,0%)	4,34 (1,18)
Preparação para a escola	4,60 (2,66)	20 (24,4%)	3,27 (2,16)
Lição de casa	4,32 (2,73)	22 (26,8%)	2,34 (2,00)
Aspectos de participação e ambiente	Média (DP)	Variação obtida	Variação possível
Frequência (média)	6,56 (0,26)	5,56 - 7	0 - 7
Envolvimento (média)	4,40 (0,52)	2,5 - 5	0 - 5
Número de atividades de que a criança participou	8,99 (1,14)	4 - 10	0 - 10
Número de crianças participando em:	<i>n</i>	Porcentagem do total	
< 4 atividades	0	0,0%	
4 a 7 atividades	6	7,3%	
8 a 9 atividades	40	48,8%	
10 atividades	36	43,9%	
Porcentagem do desejo por mudança	Porcentagem média: 47,0%		

Legenda: *n* = número de respostas; DP = desvio-padrão.

5. *CONSIDERAÇÕES FINAIS*

A partir dos achados dos estudos que compoem esta tese, pode-se avançar nos conhecimento sobre a funcionalidade de crianças e adolescentes com SD, a partir de um experimento natural de se vivenciar uma pandemia, bem como após a flexibilização de seus distanciamento social. Dessa maneira, pode fornecer subsios para embasar a praática clinica, politicas públicas e pesquisas futuras sobre a temática. Além disso, a partir dos instrumentos de avaliação utilizados para avaliar os fatores biopsicossociais, pode-se fomentar a educação em saúde das familias participantes, especialmente em relação a importância da participação em casa e o papel dos fatores ambientias como facilitadores para uma melhor funcionalidade. Os relatórios individuais (apêndice 5) fornecidos aos participantes após as avaliações são exemplos de uma estratégia para avaliações da fncionalidade a partir do modelo da CIF, e destacam uma importante relevância social desta tese.

Além disso, destca-se o papel do fisioterapeuta em promover a participação po meio de estratégias de educação em saúde, orientação e atuação ativa nas atividades em que as crianças podem - e devem - participar em casa, auxiliando a familia a criar estratégias de ambiente facilitadores, bem como estipulando objetivos funcionais nas terapias em parceria com as famílias e que venham de encontro aos objetivos de promover a participação.

A partir dos achados deste estudo, pode-se identificar também importantes áreas a serem exploradas por futuros estudos, como por exemplo estudos de intervenção com foco no aumento da participação em casa, a partir de estratégias de facilitadores ambientais; estudos com foco em Envolvimento do Publico em Pesquisa (EPP) para obter a perspectiva de seus protagonistas de forma mais ativa; estudo da particiação da população com SD em outros contextos, como da escola e da comunidade; estudos que utilizem a tecnologia de *Photovoice* para observação da participação em casa e identificação de importantes características de fatores pessoais e ambientais que são relevantes para a participação. Esses novos estudos possibilitarão avançar a literatura a partir dos achados desta tese.

ANEXOS

Os anexos a seguir referem-se aos estudos que compoem os objetivos primários e secundários desta tese:

Anexo 1: artigo publicado

ORIGINAL ARTICLE Open access and CC-BY licensed 

Translation of the "F-Words Tools" into Brazilian Portuguese

*Tradução dos "Instrumentos
das F-Words" para o
português brasileiro*

Beatriz Helena Brugnaro ^{*}
Camila Resende Gâmbaro Lima 
Ana Carolina de Campos 
Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha 

Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), São Carlos, SP, Brazil

Date of first submission: February 18, 2021
Last received: March 17, 2021
Accepted: March 18, 2021
Associate editor: Ana Paula Cunha Loureiro

* Correspondence: bia10.helena@gmail.com

Abstract

Introduction: The International Classification of Functionality, Disability and Health (ICF) determines that for any health condition, functionality is the result of the multidirectional relationship between the positive aspects of the components of body structures and functions, activities, participation and contextual factors, encompassing personal and environmental factors. **Objective:** To translate and culturally adapt the "F-Words Tools" into Brazilian Portuguese. **Methods:** Permission to translate was granted by the authors. After reading and understanding the instruments, a researcher performed a non-certified translation into Brazilian Portuguese. Next, the back translation into English was done by a specialist in both languages without prior knowledge of the original versions. The result of the back translation was sent to the authors of the instrument for verification of semantics and content. Based on the authors' recommendations and the results of translation analyses, there was no need for cultural adaptation. **Results:** The back translation was approved by the authors, indicating that the Brazilian Portuguese version of all instruments was adequate. The translated titles are: Termo de Compromisso (Agreement), Colagem (Collage), Perfil (Profile) and Folha de Metas (Goal Sheet). The ICF framework was entitled: "The ICF model and My Favorite Words". The material is available free of charge at the CanChild website. **Conclusion:** The translation into Brazilian Portuguese allows materials to be used in Brazil to disseminate the concepts of the ICF and the "F-words" in clinical and family settings.

Keywords: Translation. International Classification of Functioning, Disability and Health. Translation. Child.

Psiotec. Mov., 2021, v. 34, e34110 DOI: 10.1590/m.2021.34110

Anexo 2: artigo submetido

Brazilian Journal of Physical Therapy
Translation, cross-cultural adaptation, and measurement properties of the Brazilian
version of the About My Child questionnaire.
--Manuscript Draft--

Manuscript Number:	BJPT-D-23-00980
Article Type:	Research Paper
Keywords:	International Classification of Functioning; translation, validation study; children; disabilities.
Corresponding Author:	Beatriz Helena Brugnaro Federal University of Sao Carlos São Carlos, BRAZIL
First Author:	Beatriz Helena Brugnaro
Order of Authors:	Beatriz Helena Brugnaro Isabelle Rocha Camila Araújo Santos Santana Ana Carolina de Campos Luzia Iara Pfeifer Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha
Abstract:	<p>Background: Standardized instruments that assess the health condition and impact on the daily living of children with disabilities, based on a biopsychosocial perspective, are relevant for clinical and research practice. Objective: The present study aimed to translate and cross-culturally adapt the About My Child questionnaire and test the measurement properties of the translated version. Methods: The translation and cross-cultural adaptation followed four steps: translation, back-translation, semantic analysis, and content analysis. Then, a pre-test (i.e., analysis of the content validity index) was performed, resulting in the final version. Analyses were performed using the concordance index for semantic and content analysis, adopting 80% for the expected minimum agreement. The measurement properties analysis encompassed internal consistency (Cronbach's α) and test-retest reliability (intraclass correlation coefficients) to assess "concerns" and "perceived impact" domains. Results: All items obtained the expected agreement (100%) after some adjustments of expressions. Test-retest reliability presented an intraclass coefficient of 0.797 ($p < 0.001$) for "concerns" and 0.779 ($p < 0.001$) for "perceived impact". Conclusion: The Brazilian version of the AMC showed adequate internal consistency and test-retest reliability for children with disabilities, allowing its use in Brazil.</p>
Suggested Reviewers:	
Opposed Reviewers:	



Article

Functioning of children and adolescents with Down syndrome and the association with environmental barriers and facilitators during the COVID-19 pandemic



Journal of Intellectual Disabilities
2022, Vol. 26(4) 824–838
© The Author(s) 2021
Article reuse guidelines:
sagepub.com/journals-permissions
DOI: 10.1177/17446295211032763
journals.sagepub.com/home/jid



Beatriz Helena Brugnaro

Federal University of São Carlos (UFSCar), Brazil

Ana Carolina de Campos

Federal University of São Carlos (UFSCar), Brazil

Olaf Kraus de Camargo

McMaster University, Canada

Gesica Fernandes

Federal University of São Carlos (UFSCar), Brazil

Carolina Corsi

Federal University of São Carlos (UFSCar), Brazil

Silvia Letícia Pavão

Federal University of Paraná, (UFPR) Brazil

Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha

Federal University of São Carlos (UFSCar), Brazil

Date accepted: 25 June 2021

Abstract

Purpose: To compare functioning and environmental aspects before and during physical distancing (DPD) and to determine which social, physical, behavioral and functioning aspects of DPD are correlated. **Methods:** Sixteen parents of children/adolescents with Down syndrome (11.38 ± 3.00 years) were surveyed before and DPD. Paired t-tests were used to compare functioning and environmental aspects before and DPD and chi-square tests were used to test associations. **Results:** There were increases in the frequency ($p < 0.001$) and involvement ($p = 0.01$) in home participation and on the impact, noticed by the parents, of the possibility of child to participate in daily activities ($p = 0.036$), as well as a reduction in social supports perceived by caregivers ($p = 0.049$). An association was found between the child's socio-emotional difficulties symptoms and practice of physical activity ($p = 0.043$) and with parents' satisfaction with the level of child's home participation ($p = 0.042$). **Conclusion:** Functioning can be affected in either positive or negative ways.

Keywords

COVID-19, Down syndrome, children, adolescents, functioning

Corresponding author:

Beatriz Helena Brugnaro, Department of Physical Therapy, Child Development Analysis Laboratory (LADI), Federal University of São Carlos (UFSCar), Rod. Washington Luis, km 235, 13565-905 São Carlos-SP, Brazil.
Email: bia10.helena@gmail.com



Article

Exploration of the Feasibility of Remote Assessment of Functioning in Children and Adolescents with Developmental Disabilities: Parents' Perspectives and Related Contextual Factors

Beatriz Helena Brugnaro ^{1,*}, Fabiana Nascimento Vieira ¹, Gesica Fernandes ¹, Olaf Kraus de Camargo ²,
Lais Fumincelli ³, Ana Carolina de Campos ¹, Sílvia Letícia Pavão ⁴ and Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha ¹

¹ Child Development Analysis Laboratory (LADl), Department of Physical Therapy, Federal University of São Carlos (UFSCar), São Carlos 13565-905, SP, Brazil

² CanChild, Department of Pediatrics, McMaster University, Hamilton, ON L8S 1C7, Canada

³ Department of Nursing, Federal University of São Carlos (UFSCar), São Carlos 13565-905, SP, Brazil

⁴ Department of Prevention and Rehabilitation in Physical Therapy, Federal University of Paraná, Curitiba 80060-000, PR, Brazil

* Correspondence: bia10.helena@gmail.com; Tel.: +55-19-99758-1342



Citation: Brugnaro, B.H.; Vieira, F.N.; Fernandes, G.; de Camargo, O.K.; Fumincelli, L.; de Campos, A.C.; Pavão, S.L.; Rocha, N.A.C.F. Exploration of the Feasibility of Remote Assessment of Functioning in Children and Adolescents with Developmental Disabilities: Parents' Perspectives and Related Contextual Factors. *Int. J. Environ. Res. Public Health* **2022**, *19*, 15101. <https://doi.org/10.3390/ijerph192215101>

Academic Editors: Tracey Smythe and Nihad A. Almasri

Received: 30 September 2022

Accepted: 10 November 2022

Published: 16 November 2022

Publisher's Note: MDPI stays neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.



Copyright: © 2022 by the authors. Licensee MDPI, Basel, Switzerland. This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution (CC BY) license (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

Abstract: The COVID-19 pandemic interrupted face-to-face health services, leveraging telehealth strategies. The aim of this cross-sectional study was to investigate, from a parent's perspective, the feasibility of a remote assessment of functioning in children with developmental disabilities during the pandemic and related contextual factors, based on how parents carry out the assessment. Parents of children with developmental disabilities (mean age = 7.56 ± 3.68) responded to a remote assessment via electronic forms and telephone interview. We analyzed parents' perspectives about the feasibility of the assessment. We also tested the association between feasibility score and sociodemographics/pandemic experience. Regression analysis tested if children's functioning characteristics predicted feasibility. A total of 57 mothers completed the remote assessment, and more than 95% did not report difficulties in accessing/responding to electronic forms. They scored remote assessment as easy and feasible, and reported no difficulties with telephone interview. Greater feasibility rates were related to lower maternal age (ρ Spearman = -0.290 ; $p = 0.029$). The model shows that children's characteristics predicted 20.4% of feasibility ($p < 0.005$). Remote assessment showed to be feasible. Younger mothers might consider easier-to-use technologies, beyond considering remote assessment more viable. These results can guide the next steps in research and remote clinical practice.

Keywords: feasibility; assessment; remote; pandemic; child; family; disability

1. Introduction

Children with developmental disabilities present complex health needs and multiple potentialities, which require therapeutic approaches using the International Classification of Functioning, Disabilities and Health (ICF) biopsychosocial model of health as a conceptual outline. This approach goes beyond consideration of the impairments of body structure and functions, to recognize and promote functioning [1,2].

The relevance of the biopsychosocial model of health for families who have children with developmental disabilities significantly increased in the context of the COVID-19 pandemic. This is because social distancing has brought with it extensive changes in the lives of families, with particular potential impact on many domains of functioning at the same time [3]. The protective measures undertaken, such as social distancing and interruption of face-to-face activities [4–8], more than preventing the spread of the COVID-19, interrupted a series of therapies and other activities to promote the development of these children. Thereafter, countless families with children and adolescents presenting

Anexo 5: artigo submetido

Ref.: JDD1716

231434743

Home participation and contextual factors of children with developmental disabilities: A cross sectional exploratory study during COVID-19
International Journal of Developmental Disabilities

Dear Beatriz Brugnaro,

We now have referees' comments on the above paper. These are positive, but do recommend some relatively major improvements, to make the paper acceptable for publication in International Journal of Developmental Disabilities. The reasons are detailed in the comments below.

You will see that a number of general and specific points are mentioned which necessitate extensive rewriting of the paper. Please consider how you wish to proceed. If, as I hope, you are able to revise the paper extensively, to deal in full with all the points mentioned, I shall be delighted to receive the revised version and would hope to be able to accept it.

To submit a revision, go to <https://tp.tandfonline.com/submission/flow?submissionId=231434743&step=1>. If you decide to revise the work, please submit a list of changes or a rebuttal against each point which is being raised when you submit the revised manuscript.

If you have any questions or technical issues, please contact the journal's editorial office at yidd-peerreview@journals.tandf.co.uk.

When resubmitting, please indicate clearly your response to the reviewers' comments. These should appear in a document uploaded separately with the revised manuscript. Ideally, your response to reviewers comments document would include a copy of your original manuscript with track changes displaying the changes you have made.

Please ensure that you supply a text file and a high resolution image file of each figure. Failure to do this may result in a delay in the typesetting of your paper. Please note that it is not permitted to submit a PDF file of the revised manuscript at this stage.

Please note that incomplete and duplicate references must be corrected in the final text before it will be considered for publication.

Thank you once again for kindly submitting your work to our Journal.

With best wishes,

Brian Salmons, PhD

Editor

International Journal of Developmental Disabilities



Original Research

Following 4 months of social distancing during COVID-19 Pandemic in Brazil did not change aspects of functioning in children and adolescents with developmental disabilities: A longitudinal study

joid

Journal of Intellectual Disabilities
2023, Vol. 0(0) 1–16
© The Author(s) 2023
Article reuse guidelines:
sagepub.com/journals-permissions
DOI: 10.1177/17446295231184117
journals.sagepub.com/home/jid



Beatriz Helena Brugnaro

Department of Physical Therapy, Child Development Analysis Laboratory (LADI), Federal University of São Carlos (UFSCar), São Carlos, SP, Brazil

Gesica Fernandes

Department of Physical Therapy, Child Development Analysis Laboratory (LADI), Federal University of São Carlos (UFSCar), São Carlos, SP, Brazil

Fabiana Nascimento Vieira

Department of Physical Therapy, Child Development Analysis Laboratory (LADI), Federal University of São Carlos (UFSCar), São Carlos, SP, Brazil

Silvia Letícia Pavão

Department of Prevention and Rehabilitation in Physical Therapy, Federal University of Paraná, Curitiba, PR, Brazil

Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha

Department of Physical Therapy, Child Development Analysis Laboratory (LADI), Federal University of São Carlos (UFSCar), São Carlos, SP, Brazil

Abstract

The COVID-19 pandemic and its demands of social distancing have created challenges in the lives of children/adolescents with developmental disabilities and their families, which would change aspects of children's functioning. The objective of this study was to evaluate changes in some components of functioning of children/adolescents with disabilities following 4 months of social distancing during a period of high contamination rate in the year 2020 in Brazil. Participated 81

Corresponding author:

Beatriz Helena Brugnaro, Department of Physical Therapy, Child Development Analysis Laboratory (LADI), Federal University of São Carlos (UFSCar), Rod. Washington Luis, km 235, 13565-905, São Carlos, SP, Brazil.
Email: bia10.helena@gmail.com

Article

Perceived Social Support and Quality of Life of Children with and without Developmental Disabilities and Their Caregivers during the COVID-19 Pandemic in Brazil: A Cross-Sectional Study

Isabelle Gansella Rocha Da Costa ¹, Beatriz Helena Brugnaro ^{1,*}, Camila Resende Gâmbaro Lima ¹,
Olaf Kraus de Camargo ², Lais Fumincelli ³, Sílvia Leticia Pavão ⁴ and Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha ¹

¹ Child Development Analysis Laboratory (LADI), Department of Physical Therapy,

Federal University of São Carlos (UFSCar), São Carlos 13565-905, SP, Brazil

² CanChild, Department of Pediatrics, McMaster University, Hamilton, ON L8S 1C7, Canada

³ Department of Nursing, Federal University of São Carlos (UFSCar), São Carlos 13565-905, SP, Brazil

⁴ Department of Prevention and Rehabilitation in Physical Therapy, Federal University of Paraná (UFPR), Curitiba 80060-000, PR, Brazil

* Correspondence: bla10.helena@gmail.com; Tel: +55-19-99758-1342

Abstract: Background: Social support and Quality of life (QoL) are important aspects of life and should be explored during the specific scenario of the pandemic. Aims: (i) to compare the perceived social support (PSS) in caregivers and the domains of QoL of the caregiver and the child with developmental disabilities (DD) and typical development (TD); (ii) to verify the existence of the association, in each group, between the PSS, and the domain of QoL of the caregiver and the child. Methods and Procedures: 52 caregivers of children with DD and 34 with TD participated remotely. We assessed PSS (Social Support Scale), children's QoL (PedsQL-4.0-parent proxy) and caregivers' QoL (PedsQL-Family Impact Module). The groups were compared for the outcomes using the Mann-Whitney test, and Spearman's test evaluated the correlation between the PSS and the QoL (child and caregiver) in each of the groups. Outcomes and Results: There was no difference between groups for PSS. Children with DD presented lower values in PedsQL total, psychosocial health, physical health, social activities, and school activity. Caregivers of children with TD presented lower values in PedsQL family total, physical capacity, emotional aspect, social aspect, daily activities, and higher value in communication. In the DD group, we found a positive relationship between PSS with child: Psychosocial Health ($r = 0.350$) and Emotional Aspect ($r = 0.380$), and with family: Total ($r = 0.562$), Physical Capacity ($r = 0.402$), Emotional Aspect ($r = 0.492$), Social Aspect ($r = 0.606$), Communication ($r = 0.535$), Concern ($r = 0.303$), Daily Activities ($r = 0.394$) and Family Relationships ($r = 0.369$). In the TD group, we found that PSS was positively associated with Family: Social Aspect ($r = 0.472$) and Communication ($r = 0.431$). Conclusions and Implications: During the COVID-19 pandemic, despite both groups presenting similar PSS, there are important differences in QoL between them. For both groups, greater levels of perceived social support are associated with greater caregiver-reported in some domains of the child's and caregiver's QoL. These associations are more numerous, especially for the families of children with DD. This study provides a unique view into the relationships between perceived social support and QoL during the "natural experiment" of living through a pandemic.

Keywords: COVID-19; children; disabilities; family; quality of life; social support



Citation: Da Costa, I.G.R.; Brugnaro, B.H.; Lima, C.R.G.; Kraus de Camargo, O.; Fumincelli, L.; Pavão, S.L.; Rocha, N.A.C.F. Perceived Social Support and Quality of Life of Children with and without Developmental Disabilities and Their Caregivers during the COVID-19 Pandemic in Brazil: A Cross-Sectional Study. *Int. J. Environ. Res. Public Health* **2023**, *20*, 4449. <https://doi.org/10.3390/ijerph20054449>

Academic Editor: Katarzyna Lomper

Received: 16 January 2023

Revised: 23 February 2023

Accepted: 1 March 2023

Published: 2 March 2023



Copyright: © 2023 by the authors. Licensee MDPI, Basel, Switzerland. This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution (CC BY) license (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

1. Introduction

Primary home care of a child with developmental disabilities (DD) usually requires changes in the physical, psychological and social spheres of the family, resulting in higher physical, emotional, and even financial burdens compared to parents of children with typical development (TD). It can lead to chronic stress and trigger physical and psychological disorders for the caregiver, which may reflect on their and the child's quality of life (QoL) [1,2].

**WHAT WAS THE
COMMUNITY SUPPORT
OFFERED TO PEOPLE
WITH DISABILITIES
DURING THE COVID-19
PANDEMIC IN BRAZIL?
A PILOT STUDY AS PART
OF A GLOBAL SURVEY**

Beatriz Helena Brugnaro

Department of Physical Therapy, Child
Development Analysis Laboratory (LADI),
Federal University of São Carlos (UFSCar).
São Carlos, SP, Brazil

Fabiana Nascimento Vieira

Department of Physical Therapy, Child
Development Analysis Laboratory (LADI),
Federal University of São Carlos (UFSCar).
São Carlos, SP, Brazil

Olaf Kraus de Camargo

McMaster University, CanChild. Hamilton,
ON, Canada

Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha

Department of Physical Therapy, Child
Development Analysis Laboratory (LADI),
Federal University of São Carlos (UFSCar).
São Carlos, SP, Brazil

All content in this magazine is
licensed under a Creative Com-
mons Attribution License. Attri-
bution-Non-Commercial-Non-
Derivatives 4.0 International (CC
BY-NC-ND 4.0).



Association between participation at home and functional skills in children and adolescents with Down syndrome: A cross-sectional study

Beatriz Helena Brugnaro¹ | Olaf Kraus de Camargo² | Luzia Iara Pfeifer³ |
Sílvia Letícia Pavão⁴ | Oksana Hlyva² | Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha¹

¹Department of Physical Therapy, Child Development Analysis Laboratory (LADI), Federal University of São Carlos (UFSCar), São Carlos, Brazil

²CanChild, Department of Pediatrics, McMaster University, Hamilton, Ontario, Canada

³Department of Occupational Therapy, Federal University of São Carlos (UFSCar), São Carlos, Brazil

⁴Department of Prevention and Rehabilitation in Physical Therapy, Federal University of Paraná, Curitiba, Brazil

Correspondence

Beatriz Helena Brugnaro, Department of Physical Therapy, Child Development Analysis Laboratory (LADI), Federal University of São Carlos (UFSCar), Rod. Washington Luís, km 235, 13565-905, São Carlos, SP, Brazil.
Email: bia10.helena@gmail.com

Funding Information

This work was supported by São Paulo Research Foundation (FAPESP) [grants 2019/13716-0 and 2021/15016-6] and Coordination for the Improvement of Higher Education Personnel (CAPES) [financial code 001].

Abstract

Background: According to a biopsychosocial approach to health and disability, participation at home and functional skills are important components of the functioning. Therefore, knowledge about interactions between these components allows for targeting specific interventions.

Objective: This study investigated whether participation opportunities (frequency and involvement) for children/adolescents with Down syndrome (DS) in a realistic environment at their own home are associated with the functional skills related to the domains of *Daily Activities*, *Mobility*, *Social/Cognitive* and *Responsibility*.

Methods: This was an observational study. Forty-eight children/adolescents with DS participated (mean age: 10.73 ± 3.43 ; $n = 27$ females). Participants were evaluated using the Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY) home environment setting (raw frequency and engagement scores) and Pediatric Evaluation of Disability Inventory speed version (PEDI-CAT-SV) (continuous score).

Results: Significant and positive correlations were found between the frequency of participation at home with *Daily Activities* ($r = 0.320$), *Social/Cognitive* ($r = 0.423$) and *Responsibility* ($r = 0.455$). For involvement, significant and positive correlations were found with *Daily Activities* ($r = 0.297$), *Social/Cognitive* ($r = 0.380$) and *Responsibility* ($r = 0.380$). For the PEDI-CAT-SV *Mobility*, no significant correlation was found.

Conclusions: Higher frequency and involvement of participation at home are associated with greater functional skills assessed, except for *Mobility*. This study provided pioneering insights about the relationships between the level of home participation and functional skills in DS, generating evidence that could guide approaches to participation-focused intervention.

KEYWORDS

adolescents, children, Down syndrome, functional skills, participation at home



Home participation and interrelations with personal and environmental factors in children and adolescents with Down syndrome: a cross-sectional study

Journal:	<i>Developmental Medicine & Child Neurology</i>
Manuscript ID	DMCN-OA-23-03-0167.R2
Manuscript Type:	Original Article
Date Submitted by the Author:	14-Jan-2024
Complete List of Authors:	Brugnaro, Beatriz Helena; Federal University of São Carlos, Physical Therapy Fernandes, Gesica; Federal University of São Carlos de Campos, Ana ; UFSCar Pavão, Sílvia; Federal University of Parana Pfeifer, Luzia Iara; São Paulo University, Neurosciences and Behavioral Sciences; Kraus de Camargo, Olaf; McMaster University, Pediatrics Hlyva , Oksana ; McMaster University Rocha, Nelci Adriana; Federal University of São Carlos, physiotherapy
Keywords:	Down syndrome, children, participation, environment, home

SCHOLARONE™
Manuscripts

A seguir apresentarem os outros estudos que compoem os objetivos secundários desta tese.

Anexo II: artigo publicado



Relationship between sensory processing patterns and gross motor function of children and adolescents with Down syndrome and typical development: a cross-sectional study

B. H. Brugnaro,¹ M. F. Pauletti,¹ C. R. G. Lima,¹ B. N. Verdério,¹ R. I. Fonseca-Angulo,¹ B. Romão-Silva,¹ A. C. de Campos,¹ P. Rosenbaum² & N. A. C. F. Rocha¹

¹ Department of Physical Therapy, Child Development Analysis Laboratory (LADI), Federal University of São Carlos (UFSCar), São Carlos, São Paulo, Brazil

² Department of Pediatrics, CanChild, McMaster University, Hamilton, Ontario, Canada

Abstract

Background Children and adolescents with Down syndrome (DS) may experience impairments in sensory and motor skills that can be interrelated. The purposes of this study were (i) to compare the sensory processing patterns and gross motor function between children and adolescents with DS and with typical development (TD) and (ii) to explore associations between these areas in both DS and TD groups.

Method This cross-sectional study involved a sample size of 25 participants with DS (mean age 10.24 ± 2.04 years) and 25 participants with TD (mean age 10.04 ± 2.82 years). The sensory processing patterns were assessed using the Sensory Profile Second Version questionnaire, and the gross motor function was measured with the Gross Motor Function Measure (GMFM-88) dimensions (D) *standing*, and (E) *walking, running, and jumping*. Differences between groups were tested using the Mann–Whitney test, and the relationship between the

variables was examined using Spearman's correlation tests, with a significance level set at 5%.

Results Children with DS showed greater difficulties with sensory processing than TD children in Seeker ($P < 0.001$), Avoider ($P < 0.001$), Sensitivity ($P < 0.001$), Registration ($P < 0.001$), Auditory ($P < 0.001$), Touch ($P = 0.001$), Movements ($P = 0.001$), Oral ($P = 0.028$), Conduct ($P = 0.005$), Socioemotional ($P < 0.001$), and Attentional ($P < 0.001$) domains. Additionally, children with DS presented lower gross motor function than TD in GMFM-88, *standing* ($P < 0.001$) and *walking, running, and jumping* ($P < 0.001$). Correlations were found between greater difficulties with sensory processing in Touch and lower gross motor function in *walking, running, and jumping* for the DS group.

Conclusion Our results suggest there are more difficulties in sensory processing patterns and gross motor function in children with DS than in TD. Also, there is a single association between more difficulties in sensory processing and less well-developed motor function in the DS group. Therefore, a comprehensive assessment of all these aspects should be performed in children and adolescents with DS,

Correspondence: Mrs Beatriz Helena Brugnaro, Department of Physical Therapy, Child Development Analysis Laboratory (LADI), Federal University of São Carlos (UFSCar), Rod. Washington Luis, km 235, 13565-905, São Carlos, SP, Brazil. (e-mail: bharo.helena@gmail.com)

© 2024 John Wiley & Sons and MENCAP



Systematic Review

Effectiveness and Evidence Level of Dance on Functioning of Children and Adolescents with Neuromotor Impairments: A Systematic Review

Elisângela F. Lima ¹, Beatriz H. Brugnaro ², Nelci Adriana C. F. Rocha ² and Sílvia L. Pávão ^{1,*}

¹ Department of Prevention and Rehabilitation in Physical Therapy, Federal University of Paraná, Curitiba 80060-000, Brazil

² Child Development Analysis Laboratory (LADI), Department of Physical Therapy, Federal University of São Carlos, São Carlos 13565-905, Brazil

* Correspondence: silvia.pavao@ufpr.br

Abstract: Objectives: The aim of this paper is to investigate the effects of dance therapy in children with neuromotor impairments (CNI), organizing the outcomes according to International Classification of Functioning Disability and Health (ICF) domains, and to investigate if there is adequate evidence of effectiveness to recommend dance as a therapy. Methods: Electronic searches were conducted in December 2021. We include studies assessing the effects of dance in CNI up to 18 years. Data extraction included studies' populations, intervention features, and main outcomes. We classified outcomes according to the ICF framework. We used the Cochrane collaboration's tool, modified by effective practice and organization of care (EPOC), to assess the methodological quality. The GRADE synthesized the body of evidence. Results: Twelve studies were included, with most of them addressing the body structure and function and activity components of ICF. Only three studies addressed components of participation, and four of personal factors. All these studies reported the positive effects of dance. Nevertheless, all of them presented high risk of bias. We found very low evidence level for improvement of body structure and function and activity components. Conclusion: Dance therapy presents low evidence level for improvements of body structure and function and activity in CNI. Further studies with low risk of bias and larger samples are needed.

Keywords: dance; neuromotor impairments; intervention; children; functionality



Citation: Lima, E.F.; Brugnaro, B.H.; Rocha, N.A.C.F.; Pávão, S.L. Effectiveness and Evidence Level of Dance on Functioning of Children and Adolescents with Neuromotor Impairments: A Systematic Review. *Int. J. Environ. Res. Public Health* **2023**, *20*, 1501. <https://doi.org/10.3390/ijerph20021501>

Academic Editors: Joaquin Calatayud and Rubén López-Buaso

Received: 27 October 2022

Revised: 23 December 2022

Accepted: 25 December 2022

Published: 13 January 2023



Copyright: © 2023 by the authors. Licensee MDPI, Basel, Switzerland. This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution (CC BY) license (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

1. Introduction

Health conditions with structural damages to the central nervous system may result in multiple neuromotor impairments, which differ in their severity, according to the degree and location of the lesion [1,2]. Children with neuromotor impairments present deficits in posture and movement, which may impact their activity and participation level, constraining their social function, engagement in tasks, and performance of physical activities [3–5].

According to Field and Roxborough [1,2] conditions such as, cerebral palsy, developmental coordination disorders, myelomeningocele, chronic syndromes with motor impairments, and neurodegenerative diseases could be considered neuromotor impairments. Children with neuromotor impairments often present neuromuscular alterations, deficits in postural control, and inability to perform simultaneous tasks [6,7]. Therefore, due to their health condition, children with neuromotor impairments commonly need therapeutic interventions to deal with their dysfunctions and maximize their function [8–10].

The aim of different therapies is promoting coordination, improvements in posture, muscle strength, motor learning, and executive functioning, in order to improve participation [11,12] and functionality [5–8]. Therefore, the adopted therapies should preferably be based on a biopsychosocial model of health, in order to promote functionality in multiple health domains [3,13,14].

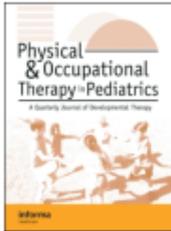


Personal and environmental factors and household assistance in Down syndrome: cross-sectional study

Journal:	<i>Anais da Academia Brasileira de Ciências</i>
Manuscript ID	AABC-2023-0558
Manuscript Type:	Original Article
Date Submitted by the Author:	18-May-2023
Complete List of Authors:	Brugnaro, Beatriz Helena; UFSCar, Department of Physical Therapy Lima, Camila; UFSCar, Department of Physical Therapy da Costa, Isabelle ; UFSCar, Department of Physical Therapy Fernandes, Gesica; UFSCar, Department of Physical Therapy de Campos, Ana ; UFSCar Rosenbaum, Peter; McMaster University Pavão, Silvia ; UFPR Ferreira Rocha, Nelci Adriana Cicuto; UFSCar, Department of Physical Therapy
Keyword:	Environment, Independent living, Children, Adolescents, Down syndrome
Classifications:	Health Sciences

SCHOLARONE™
Manuscripts

Anexo 14: artigo publicado



Physical & Occupational Therapy In Pediatrics



ISSN: (Print) (Online) Journal homepage: <https://www.tandfonline.com/loi/ipop20>

Early Intervention Involving Specific Task-Environment-Participation (STEP) Protocol for Infants at Risk: A Feasibility Study

Camila Resende Gâmbaro Lima, Raissa Wanderley Ferraz de Abreu, Bruna Nayara Verdério, Beatriz Helena Brugnaro, Mariana Martins dos Santos, Adriana Neves dos Santos, Catherine Morgan & Nelci Adriana Ciculo Ferreira Rocha

To cite this article: Camila Resende Gâmbaro Lima, Raissa Wanderley Ferraz de Abreu, Bruna Nayara Verdério, Beatriz Helena Brugnaro, Mariana Martins dos Santos, Adriana Neves dos Santos, Catherine Morgan & Nelci Adriana Ciculo Ferreira Rocha (2022): Early Intervention Involving Specific Task-Environment-Participation (STEP) Protocol for Infants at Risk: A Feasibility Study, *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, DOI: [10.1080/01942638.2022.2142084](https://doi.org/10.1080/01942638.2022.2142084)

To link to this article: <https://doi.org/10.1080/01942638.2022.2142084>



Published online: 03 Nov 2022.



Submit your article to this journal [↗](#)



Article views: 50



View related articles [↗](#)



View Crossmark data [↗](#)

Full Terms & Conditions of access and use can be found at
<https://www.tandfonline.com/action/journalInformation?journalCode=ipop20>



RESEARCH/Original Article

Telemonitoring of motor skills using the Alberta Infant Motor Scale for at-risk infants in the first year of life

Journal of Telemedicine and Telecare
1–10
© The Author(s) 2022
Article reuse guidelines:
sagepub.com/journals-permissions
DOI: 10.1177/1357633X221102150
journals.sagepub.com/home/jtt
SAGE

Camila Resende Gâmbaro Lima¹ , Bruna Nayara Verdério¹,
Raissa Wanderley Ferraz de Abreu¹ , Beatriz Helena Bru gnaro¹ ,
Adriana Neves dos Santos², Mariana Martins dos Santos¹ and
Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha¹

Abstract

Introduction: Remote assessment creates opportunities for monitoring child development at home. Determining the possible barriers to and facilitators of the quality of telemonitoring motor skills allows for safe and effective practices. We aimed to: (1) determine the quality, barriers and facilitators of Alberta Infant Motor Scale (AIMS) home videos made by mothers; (2) verify interrater reliability; (3) determine the association between contextual factors and the quality of assessments.

Methods: Thirty infants at biological risk aged between three and ten months, of both sexes, and their mothers were included. Assessments were based on asynchronous home videos, where motor skills were evaluated by mothers at home according to AIMS guidelines. The following were analyzed: video quality; stimulus quality; camera position; and physical environment. The video characteristics were analyzed descriptively. The intraclass correlation coefficient was used to calculate interrater reliability and the regression model to determine the influence of contextual factors on the outcome variables. Significance was set at 5%.

Results: Remote assessment of AIMS exhibited high image and stimulus quality, and a suitable physical environment. Interrater reliability was high for all domains: prone ($r = 0.976$); supine ($r = 0.965$); sitting ($r = 0.987$); standing ($r = 0.945$) and total score ($r = 0.980$). The contextual factors had no relation with assessment quality.

Discussion: Assessments conducted remotely by the mothers showed high video quality and interrater reliability, and represent a promising assessment tool for telemedicine in at-risk infants in the first year of life.

Keywords

Motor skills, infants, telecare, telehealth, remote patient monitoring

Date received: 29 April 2022; Date accepted: 30 April 2022

Introduction

Telemedicine is considered a long-distance clinical health-care tool¹ and aims to offer care to individuals with no access to in-person health services.^{1–3} Telemedicine is a viable method for screening patients and providing preventive pediatric care,^{2,3} as well as for assessing the motor skills of healthy infants and comparing them with in-presence evaluation.⁴ Despite the increase in recent years, remote monitoring services for infants have been reported since the 1990s.⁵ Thus, this service can also potentially be applied to physically vulnerable populations.

Telemedicine has been growing in the last year,⁶ due to the decline of in-person health services caused by the COVID-19 pandemic.⁷ In order to mitigate the spread of the virus, isolation and social distancing measures were

implemented.⁸ However, although these measures are effective in decreasing infection by the virus, they have had a profound impact on hospital care and in-person health services.⁹ The decrease in rehabilitation services combined with the stressful components of the pandemic may have harmful effects on the health of the

¹Department of Physiotherapy, Neuropediatrics Section, Federal University of São Carlos, São Carlos, SP, Brazil

²Department of Health Science, Universidade Federal de Santa Catarina, Araranguá, SC, Brazil

Corresponding author:
Camila Resende Gâmbaro Lima, Department of Physiotherapy,
Neuropediatrics Section, Federal University of São Carlos, Rod.
Washington Luís, km 235, São Carlos, SP 13565-905, Brazil.
Email: gambrocamil@gmail.com



The psychometric properties and feasibility of the Alberta infant motor scale used in telehealth: A scoping review

Rafaela Silveira Passamani^a, Herika de Vargas Ciello^a, Beatriz Helena Brugnaro^b, Adriana Neves dos Santos^{a,*}

^a Department of Health Science, Federal University of Santa Catarina, Araranguá, Santa Catarina, Brazil
^b Department of Physical Therapy, Federal University of São Carlos, São Carlos, São Paulo, Brazil

ARTICLE INFO

Keywords:
Infants
Motor development
Telemedicine
Telehealth

ABSTRACT

Background: Telehealth can be a viable option for improving equitable access to early motor assessment for financially vulnerable individuals.

Aim: This review aimed to identify the psychometric properties of the Alberta Infant Motor Scale (AIMS) when applied via telehealth and assess its feasibility.

Methods: Papers were systematically retrieved from electronic databases until October 4, 2023. We included studies that assessed the motor development of infants using the AIMS through telehealth.

Results: Thirteen studies, encompassing 897 infants (449 male and 396 female), were included in this review. Among them, 805 were typical infants and 92 were at risk of motor delay. The age range of participants spanned from 4.9 weeks to 20 months. The studies found good concurrent validity between telehealth and in-person assessments (ICC > 0.98, SEM < 1.6, mean difference = 0.5) and good to excellent reliability (ICC > 0.80) using home videos recorded by parents or video calls with researchers. Telehealth was perceived as feasible by parents, who expressed high satisfaction, and the quality of images and assessments met commendable standards.

Conclusion: Considering the limited number of studies that have assessed infants with neuromotor disorders, this scale has the potential for telehealth application in evaluating typical infants.

1. Introduction

The American Academy of Pediatrics recommends routinely assessing early development using standardized developmental screenings at nine, 18, and 30 months of age [1]. Early detection of atypical motor development allows interventions to be applied during the first months of life [2], a period of greater brain plasticity [3,4]. Valid and reliable standardized assessments make it possible to compare typical and atypical infants and accurately verify the effects of any intervention [5]. One systematic review showed that the Alberta Infant Motor Scale (AIMS) has been widely used worldwide to assess motor development and has excellent psychometric properties [6]. The AIMS has been extensively used in interventional and observational studies with typical infants and those with motor deficits, thanks to its infant-friendly nature, appropriate time duration, and relative ease of application [6].

However, early detection of motor deficits using the AIMS is only

possible when infants have access to specialized healthcare since a live observation is required as well as trained professionals [7]. Telehealth can be an option to increase equitable access to health services for vulnerable people who do not have access to in-person assessments [8,9]. Studies have shown that telehealth can overcome barriers related to service provider availability [10]. In addition, telehealth reduces costs when compared to in-person assessment especially for travel costs [11–13]. Time-saving by avoiding traveling to appointments is one advantage of telehealth for rural patients [14], subjects using urgent care [15], and pediatric care [16].

Telehealth refers to using digital technology to provide healthcare services in various fields and disciplines [17]. According to the World Health Organization, telemedicine is the delivery of healthcare services by healthcare professionals using information and communication technologies. This includes exchanging valid information for purposes such as diagnosis, treatment, prevention of diseases and injuries,

* Corresponding author at: Department of Health Sciences, Federal University of Santa Catarina, Rod. Governador Jorge Lacerda, nº 3201 -Km 35.4, Araranguá, Santa Catarina 88905-355, Brazil.

E-mail address: adrianaft04@gmail.com (A.N. dos Santos).

<https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2024.105941>

Received 28 October 2023; Received in revised form 8 January 2024; Accepted 10 January 2024

Available online 15 January 2024

0378-3782/© 2024 Elsevier B.V. All rights reserved.

Anexo 17: artigo submetido



Share with colleagues



Dear Beatriz,

Thank you for the recent submission of your article: *Home participation of infants with and without biological risk in the first year of life: a cross-sectional and comparative study*

We would like to inform you of additional options to further increase the transparency of your research. If you have data that underpins your article, you can choose to publish a data note or data article with Taylor & Francis Group.

Publishing your data note or data article can help you:

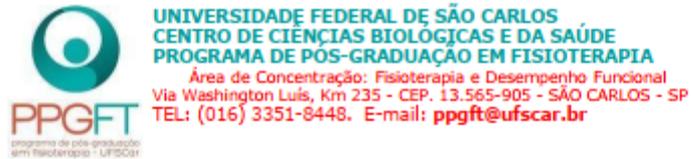
- Maximize the potential of your research data through improving the discoverability, usability, and reproducibility of your research
- Gain appropriate credit for your research data with a citable publication
- Reach new audiences for your research
- Foster new collaborations across disciplines by making your data available

[Click here for information on publishing a data note](#)

Please note that any submission will be treated as an independent submission and will have no bearing on the peer review process for your current article.

Kind regards,
The Editorial Team
Taylor & Francis Group

Anexo 18: Termo de consentimento livre e esclarecido da pesquisa em período de não-pandemia



Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

O senhor (a) e seu filho (a) estão sendo convidados para participarem da pesquisa intitulada "Atividade e participação social de crianças e adolescentes com síndrome de Down e o impacto de fatores contextuais: uma abordagem segundo a Classificação Internacional de Funcionalidade - CIF" desenvolvida pela aluna de Doutorado Beatriz Helena Brugnaro, do Programa de Pós-Graduação em Fisioterapia da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) e sob orientação da professora Dr^a Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha.

1. Justificativa, objetivos e procedimentos:

a) Seu filho foi selecionado para participar do projeto de pesquisa. Sua participação e a de seu filho na pesquisa não são obrigatórias.

b) O estudo tem por objetivo verificar o Perfil das atividades e da participação social de crianças e adolescentes com síndrome de Down, e verificar qual o impacto que fatores contextuais exercem neste perfil.

c) Os procedimentos ocorrerão em 4 etapas, sendo elas em 3 modalidades: links, um encontro presencial e ligação telefônica. Todas as etapas serão descritas a seguir:

Etapa 1) Preenchimento de um link do Google Forms, no qual você irá responder um questionário acerca dos seus dados demográficos e condições de vida familiar, escolar e na comunidade, e outros 2 links, com este termo de consentimento e o termo de assentimento que seu filho (a) preencherá. Após essa etapa, iremos agendar nosso encontro presencial na etapa 2. Os links serão enviados via WhatsApp ou e-mail, conforme sua preferência. Todos os dados ficarão armazenados com a pesquisadora, e protegidos sob senha.

Etapa 2): Iremos agendar um dia/horário, para nos encontrarmos para a avaliação presencial. Neste encontro, serão aplicados instrumentos de avaliação para mapear o nível de atividades e de participação social desempenhados pelo seu filho, por meio de alguns questionários que você irá responder (Sobre a Minha Criança-19, Escala de Apoio Social, SDQ-versão português, ABEP). Enquanto você preenche os questionários, seu filho (a) realizará atividades propostas pela pesquisadora, que correspondem a: partindo de uma cadeira com encosto, usado o alçado habitual, a criança será instruída a levantar, andar 3 metros até um cone posicionado na sala, contorna-lo, retornar até a cadeira e sentar nela novamente. O tempo em que seu filho irá executar esta atividade será cronometrado, e a atividade será filmada, para fins de divulgação em eventos científicos, sem a identificação de seu filho (a). Ele (a) também irá realizar algumas atividades físicas, como por exemplo: chutar bola de futebol, bater bola de tênis e de basquete no chão, subir e descer um degrau, andar em cima de uma linha pintada no chão, andar de lado, andar de costas, e outras atividades. Sempre estaremos perto dele (a), para dar segurança e apoio se necessário. Após a etapa presencial, iremos para a etapa 3, via ligação telefônica.

Etapa 3: Nesta etapa, iremos agendar um dia/horário para uma avaliação via ligação telefônica, na qual iremos abordar aspectos sobre a participação em casa de seu filho (a). Esta etapa será apenas entre a pesquisadora e o participante responsável, por meio de uma chamada de voz de aproximadamente 30 minutos. Após esta etapa, iremos para a última etapa (etapa 4).

Etapa 4: Esta é a última etapa da pesquisa. Nela, você irá responder um link, de aproximadamente 5 minutos, que abordará aspectos de Atividades Diárias, Mobilidade, Social/ Cognitiva de sua criança.

d) A sua participação neste estudo é voluntária. A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa em participar não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição.

2. Riscos e Benefícios:

O método apresentado pode oferecer como riscos desconforto da criança ou adolescente durante a realização do teste, como fadiga muscular ou cansaço físico. Caso algumas dessas características sejam observadas o pesquisador se compromete a tomar medidas para minimizá-las ou interromper o procedimento, e seu filho (a) receberá assistência integral e gratuita. Os procedimentos serão indolores e não invasivos. Os responsáveis pela criança estarão cientes dos procedimentos adotados e poderão participar de todas as fases da pesquisa. Ao autorizar a participação de seu filho (a) neste estudo, você estará ajudando a descobrir qual o perfil das atividades e da participação de crianças e adolescentes com síndrome de Down, permitindo explorar quais aspectos do contexto em que a criança/adolescentes está inserida influencia neste perfil. Isto possibilitará adequar as orientações e intervenções oferecidas às

crianças e adolescentes com síndrome de Down e seus familiares em sua rotina diária, com ênfase na ampliação da funcionalidade e interação social.

3. Seu (a) filho (a) será submetido a uma avaliação de peso e altura.

4. As avaliações serão realizadas e monitoradas pela pesquisadora responsável, e você poderá acompanhá-la durante todo o período em que forem realizadas. Serão realizadas em uma sala privativa, assegurando conforto, privacidade e segurança. A temperatura e a umidade da sala serão controladas, sendo confortáveis a criança.

5. Antes de o estudo ter início e no decorrer da pesquisa, você terá todos os esclarecimentos a respeito dos procedimentos adotados, e o responsável pela pesquisa se prontifica a responder todas as questões sobre o experimento.

6. As informações obtidas neste estudo são confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação. Estas informações não poderão ser consultadas por pessoas leigas sem a sua autorização oficial e só poderão ser utilizadas para fins estatísticos ou científicos, desde que fique resguardada a sua privacidade. A divulgação dos dados será feita sem que seja possível a sua identificação e de seu filho.

7. Você não terá despesas ao participar da pesquisa. Também não existe nenhum tipo de seguro de saúde ou de vida em função de sua participação no estudo.

8. Sua participação não terá custo ou compensação financeira. No entanto, despesas com transporte e alimentação decorrentes da sua participação na pesquisa, quando for o caso, serão reembolsados.

9. Não oferecemos seguro saúde ou de vida para os participantes da pesquisa. Mas, caso ocorra algum tipo de problema com a saúde da criança ou de algum acompanhante por conta das atividades realizadas no estudo, garantimos assistência integral, imediata e gratuita. Além disto, caso ainda se sinta prejudicado, você tem direito de buscar indenização por algum dano causado durante ou por consequência desta pesquisa.

10. Seu filho ou menor sob sua responsabilidade também vai receber um documento (Termo de Assentimento do Menor) explicando sobre a pesquisa, para ver se ele concorda ou não em participar. Iremos, na sua presença, ler e explicar para ele como será a atividade da pesquisa, e sobre as perguntas que serão feitas para o seu responsável e, se ele aceitar, vamos pedir para ele assinar este documento se souber escrever, ou circular o símbolo de "Joinha positivo" que está naquele documento.

11. Vamos tirar fotos e filmar durante a pesquisa, e este material poderá ser utilizado em revistas, encontros científicos e outros meios de comunicação para fins educacionais, científicos ou informativos. Então, também daremos a você um termo de uso de imagem explicando essas coisas. Sempre que divulgadas, as fotos não mostrarão qual a identidade e os dados pessoais do seu filho (a).

12. Devido à situação atual da pandemia, e para garantir a segurança de você e de sua criança/adolescente, nós iremos adotar algumas medidas de segurança no encontro presencial:

- todos os profissionais utilizarão máscara do tipo N95/PPF2, que são as máscaras mais seguras. Você e sua criança também deverão chegar usando máscara e usar ela durante todo o tempo;
- todos os profissionais usarão jalecos de uso exclusivo na pesquisa, que serão mantidos higienizados por lavagem adequada e diária;
- todos os profissionais usarão óculos de proteção plástico;
- todos os profissionais, você e sua criança/adolescente deverão passar álcool em gel 70% antes de entrar na sala onde realizaremos as avaliações, e ao saírem da sala;
- haverá um tapete na entrada da sala de avaliações, onde todos deverão passar seus sapatos em material desinfetante antes de entrar na sala;
- pessoas com sintomas de gripe, como tosse, espirro ou nariz escorrendo, não poderão realizar a avaliação e nem entrar na sala. Nós iremos ligar um dia antes perguntado sobre a presença de sintomas;
- se alguém da equipe tiver sintomas ou diagnóstico de COVID-19, será afastado da equipe por 14 dias, assim como qualquer participantes da pesquisa.
- todos os objetos que você e sua criança/adolescente forem utilizar, como os instrumentos da avaliação, cadeiras, canetas, superfícies e qualquer outro material que precisa ser segurado ou tocado serão higienizados com álcool 70% imediatamente antes de vocês usarem e após o uso;
- haverá limite máximo de 4 pessoas na sala de avaliação, para manter a distância entre as pessoas de 2 metros;
- portas e janelas serão mantidas abertas, para gerar a circulação de ar na sala de avaliação;
- todas as avaliações serão de apenas 1 criança/adolescente por vez, sendo apenas 1 no período da manhã e 1 no período da tarde, para que a sala e todos os materiais possam ser higienizados, e também para evitar com que os participantes se encontrem na entrada da sala

de avaliações. Todas essas medidas são para garantir a sua segurança e de sua criança/adolescente. A nossa equipe se compromete em realizar tudo o que foi descrito acima, e ficamos à disposição para responder suas dúvidas e da sua criança/adolescente.

13. Você receberá uma via deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, no qual consta o endereço e os telefones da pesquisadora principal, que pode tirar suas dúvidas sobre o projeto e participação de seu filho(a), agora ou a qualquer momento.

Link deste termo no Google Forms:
<https://forms.gle/ix1bpN7Xi2VYdAvNA>.

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

Local e data:

_____, _____ de _____ de _____

Assinatura do Responsável

Responsáveis pela pesquisa:

Beatriz Helena Brugnaro
Fisioterapeuta e mestranda em Fisioterapia
Universidade Federal de São Carlos
E-mail: bia10.helena@gmail.com
Tel: (19) 99758-1342

Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha
Professora e orientadora da pesquisa
Universidade Federal de São Carlos
E-mail: acicuto@gmail.com
Tel: (16) 99499-4884

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP - Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: cephumanos@power.ufscar.br

Anexo 19: Termo de Assentimento Livre e Esclarecido da pesquisa em período de não-pandemia



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM FISIOTERAPIA
Área de Concentração: Fisioterapia e Desempenho Funcional
Via Washington Luís, Km 235 - CEP. 13.565-905 - SÃO CARLOS - SP
TEL: (016) 3351-8448. E-mail: ppgft@ufscar.br

Termo de Assentimento do Menor

1. Você está sendo convidado para participar da pesquisa "**Atividade e participação social de crianças e adolescentes com síndrome de Down e o impacto de fatores contextuais: uma abordagem segundo a Classificação Internacional de Funcionalidade – CIF**". Gostaríamos de saber se você quer e concorda em participar.

2. Você não precisa participar da pesquisa se não quiser, é um direito seu, e não terá nenhum problema se não aceitar ou desistir.

3. Queremos saber como são as características das atividades e da participação em diversos ambientes da vida de crianças e adolescentes com síndrome de Down e ver quais aspectos do dia-a-dia têm relação com isso. As crianças que irão participar dessa pesquisa têm de 7 a 17 anos de idade.

4. Caso você aceite participar, coisas novas serão entendidas sobre as atividades e a participação social de crianças e adolescentes com síndrome de Down, e também vamos investigar quais as características do dia-a-dia têm relação com isso. Com isso, novas coisas poderão ser feitas na Fisioterapia para ajudar todos que têm síndrome de Down.

5. Se for necessário, nós daremos a seus pais/responsável dinheiro suficiente para transporte, e um lanche, caso sinta fome, para vocês.

6. Ninguém saberá que você está participando da pesquisa, nem daremos a estranhos as informações que você nos der. Os resultados da pesquisa vão ser mostrados, mas sem identificar as crianças que participaram da pesquisa. Se você tiver alguma dúvida, você pode nos perguntar.

7. Se você aceitar, iremos realizar a pesquisa em 4 etapas:

Etapa 1) Seu responsável irá preencher um link no Google Forms (enviado via WhatsApp ou e-mail, de acordo com a preferência dele(a)), com o termo de participação na pesquisa, e com algumas

perguntas geris sobre você, como por exemplo dados demográficos e condições de vida familiar, escolar e na comunidade.

Etapa 2) Esta etapa será presencial, em que você estará acompanhado de seu responsável. Nós daremos alguns questionários para seu responsável preencher sobre o seu dia-a-dia e características suas, e enquanto isso você irá realizar uma atividade que será:

-você estará sentado em uma cadeira

- você irá levantar, andar uma pequena distância (3 metros) até um cone

-contornar o cone

-sentar na cadeira de novo

Nós iremos contar o tempo que você demora para fazer essa atividade.

Você também irá realizar algumas atividades físicas, como por exemplo: chutar bola de futebol, bater bola de tênis e de basquete no chão, subir e descer um degrau, andar em cima de uma linha pintada no chão, andar de lado, andar de costas, e outras atividades. Sempre estaremos perto de você, para dar segurança e apoio se necessário. Depois disso, iremos para a etapa 3.

Etapa 3) A pesquisadora ira agendar um dia/horário com seu responsável para uma avaliação via ligação telefônica, na qual iremos abordar aspectos sobre a sua participação em casa, por meio de uma chamada de voz de aproximadamente 30 minutos. Após esta etapa, iremos para a última etapa (etapa 4).

Etapa 4) Esta é a última etapa da pesquisa. Nela, seu responsável irá preencher um link, de aproximadamente 5 minutos, sobre algumas características suas de Atividades Diárias, Mobilidade, Social/ Cognitiva.

Tudo isso que você irá fazer é seguro, não vai causar nenhum tipo de dor em você, mas você pode se sentir cansado ou irritado durante a realização. Ai, você pode nos avisar que vamos esperar você descansar para continuarmos, se você quiser.

8. Vamos filmar e tirar fotos de você durante o teste, para mostrar o que você fez em encontros de pesquisadores, revistas ou algum outro lugar para as pessoas ficarem sabendo qual foi o resultado da nossa pesquisa, mas ninguém vai saber que foi você que participou e nem vamos mostrar seu rosto. Já explicamos isso aos seus pais.

9. Você e seus pais não vão precisar pagar nada para participar da pesquisa, é tudo de graça. Se acontecer algum problema com a sua saúde ou a de seus pais/acompanhantes por causa das atividades que iremos realizar, vamos ajudar vocês no que precisar.

10. Se você quiser saber alguma coisa ou tiver alguma dúvida, você pode perguntar/ligar, nossos telefones estão no final deste documento, e você vai receber uma via dele assinada por nós para guardar com você.

11. Devido à situação atual da pandemia, e para garantir a segurança de você e de seu responsável, nós iremos adotar algumas medidas de segurança na etapa presencial:

- todos os profissionais utilizarão máscara do tipo N95/PFF2, que são as máscaras mais seguras. Você e quem estiver te acompanhando também deverão usar máscara durante todo o tempo;
- todos os profissionais usarão jalecos de uso exclusivo na pesquisa, que serão mantidos higienizados por lavagem adequada e diária;
- todos os profissionais usarão óculos de proteção plástico;
- todos os profissionais, você e seu responsável deverão passar álcool em gel 70% antes de entrar na sala onde realizaremos as avaliações, e ao saírem da sala;
- haverá um tapete na entrada da sala de avaliações, onde todos deverão passar seus sapatos em material desinfetante antes de entrar na sala;
- pessoas com sintomas de gripe, como tosse, espirro ou nariz escorrendo, não poderão realizar a avaliação e nem entrar na sala. Nós iremos ligar um dia antes para seu responsável perguntando sobre a presença de sintomas;
- se alguém da equipe tiver sintomas ou diagnóstico de COVID-19, será afastado da equipe por 14 dias, assim como qualquer participante da pesquisa.
- todos os objetos que você e seu responsável forem utilizar, como os instrumentos da avaliação, cadeiras, canetas, superfícies e qualquer outro material que precisa ser segurado ou tocado serão higienizados com álcool 70% imediatamente antes de vocês usarem e após o uso;
- haverá limite máximo de 4 pessoas na sala de avaliação, para manter a distância entre as pessoas de 2 metros;
- portas e janelas serão mantidas abertas, para gerar a circulação de ar na sala de avaliação;
- todas as avaliações serão de apenas 1 criança/adolescente por vez, sendo apenas 1 no período da manhã e 1 no período da tarde, para que a sala e todos os materiais possam ser higienizados, e também para evitar com que os participantes se encontrem na entrada da sala de avaliações.

Todas essas medidas são para garantir a sua segurança e de seu responsável. A nossa equipe se compromete em realizar tudo o que foi descrito acima, e ficamos à disposição para responder suas dúvidas e de seu responsável.

Link deste termo no Google Forms:
<https://forms.gle/CBJp5Xmn2xTB3aV87>

--

Falando para os pesquisadores e para meus pais/responsável e/ou assinando este documento, significa que entendi os objetivos, riscos e benefícios da minha participação nessa pesquisa científica e concordo em participar dela.

Eu _____,
aceito participar da pesquisa "**Atividade e participação social de crianças e adolescentes com síndrome de Down e o impacto de fatores contextuais: uma abordagem segundo a Classificação Internacional de Funcionalidade – CIF**". Entendi as coisas ruins e as coisas boas que podem acontecer. Entendi que posso dizer "sim" e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer "não" e desistir que ninguém vai ficar furioso.
Os pesquisadores tiraram minhas dúvidas e conversaram com os meus responsáveis.
Recebi uma via deste documento e concordo em participar da pesquisa.

_____, _____ de _____ de _____.

(Assinatura do participante (se alfabetizado))

Circule qual é sua opinião sobre isso:



Responsáveis pela pesquisa:

Beatriz Helena Brugnaro
Fisioterapeuta e mestranda em Fisioterapia
Universidade Federal de São Carlos
E-mail: bia10.helena@gmail.com
Tel: (19) 99758-1342

Nelci Adriana Cícuto Ferreira Rocha
Professora e orientadora da pesquisa
Universidade Federal de São Carlos
E-mail: acicuto@gmail.com
Tel: (16) 99499-4884

Anexo 20: Termo de uso de imagem do responsável da pesquisa realizada em período de não-pandemia



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM FISIOTERAPIA
Área de Concentração: Fisioterapia e Desempenho Funcional
Via Washington Luís, Km 235 - CEP. 13.565-905 - SÃO CARLOS - SP
TEL: (016) 3351-8448. E-mail: ppgft@ufscar.br

TERMO DE CONSENTIMENTO PARA USO DE IMAGEM
(Pais ou Responsável)

Eu, _____,
declaro que sou responsável e autorizo, por livre e espontânea vontade, a divulgação em eventos, revistas, trabalhos científicos, entre outros meios de divulgação com fins didáticos ou científicos, de imagens/fotos/filmagens coletadas durante a participação do meu filho (a) ou menor sob minha responsabilidade na pesquisa: "IMPACTO DO DISTANCIAMENTO SOCIAL EM PERÍODO DE PANDEMIA NA FUNCIONALIDADE DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM INCAPACIDADES NEUROMOTORAS".

Declaro também que fui informado (a) que os dados coletados e divulgados serão tratados de forma anônima e confidencial, e em nenhum momento será divulgada a identidade ou qualquer outra informação pessoal do meu filho (a) ou menor sob minha responsabilidade, sendo sua privacidade sempre assegurada pelos responsáveis da pesquisa.

_____ (cidade), _____ de _____ de _____

Assinatura do responsável legal pelo participante na pesquisa

Link que contem esse termo:
<https://forms.gle/AMkqsWqHciX3Df5z5>

Anexo 21: Termo de uso de imagem da criança/adolescente da pesquisa realizada em período de não-pandemia



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM FISIOTERAPIA
Área de Concentração: Fisioterapia e Desempenho Funcional
Via Washington Luís, Km 235 - CEP. 13.565-905 - SÃO CARLOS - SP
TEL: (016) 3351-8448. E-mail: ppgft@ufscar.br

TERMO DE CONSENTIMENTO PARA USO DE IMAGEM
(Participante)

Concordo, por livre e espontânea vontade, dizendo para os pesquisadores ou assinando este documento, com a divulgação das minhas imagens/foto/filmagens feitas durante o projeto de pesquisa "IMPACTO DO DISTANCIAMENTO SOCIAL EM PERÍODO DE PANDEMIA NA FUNCIONALIDADE DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM INCAPACIDADES NEUROMOTORAS", no qual eu participo, em eventos, revistas, trabalhos científicos, entre outros meios de divulgação com fins didáticos ou científicos.

Os pesquisadores me explicaram que durante as divulgações das minhas imagens/fotos/filmagens a minha identidade nunca será revelada, sendo minha privacidade sempre assegurada pelos responsáveis da pesquisa.

_____ (cidade), _____ de _____ de _____

Assinatura do participante (se alfabetizado) ou responsável (se não alfabetizado).

Circle qual é sua opinião sobre isso:



LINK que contém esse formulário eletrônico:
<https://forms.gle/BN8RKe14jyNWR6Vn8>

Apêndice 1: Parecer do Comitê de ética em pesquisa sobre a pesquisa realizada em período de não-pandemia



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Caracterização da atividade e participação de crianças e adolescentes com síndrome de Down: Influência de fatores biopsicossociais.

Pesquisador: BEATRIZ HELENA BRUGNARO

Área Temática:

Versão: 8

CAAE: 10929019.9.0000.5504

Instituição Proponente: Centro de Ciências Biológicas e da Saúde

Patrocinador Principal: FUNDAÇÃO DE AMPARO A PESQUISA DO ESTADO DE SÃO PAULO

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.314.421

Apresentação do Projeto:

Trata-se de uma solicitação de emenda do projeto de pesquisa aprovado em 02/05/2019, sob parecer nº 3.298.495. A solicitação da emenda está presente no arquivo PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1892775_E3.pdf e documento de justificativa de Emenda (SE HOVER), anexados em 07/02/2022, e onde se lê:

Justificativa da Emenda:

Prezada(o), Venho solicitar emenda para atualizar o comitê de ética sobre algumas mudanças que fizemos na execução/metodologia do projeto. São elas:

-Alteração de alguns instrumentos de avaliação: retirados: LIFE H e PEDI, e Incluídos: CHALLENGE e PEDI CAT.

-Alteração nos procedimentos: subdividimos a pesquisa em 4 etapas, sendo apenas 1 delas presencial, de modo a minimizar o tempo de contato pesquisador-participante, considerando a pandemia d COVID-19.

-Alteração nas parceria do projeto.

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
Bairro: JARDIM GUANABARA **CEP:** 13.565-905
UF: SP **Município:** SÃO CARLOS
Telefone: (16)3351-9685 **E-mail:** cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 5.314.421

- Alteração cronograma. Destacamos que este projeto já possui aprovação para sua retomada presencial, já tendo sido aprovado em parecer anterior referente as medidas de biossegurança.

Resumo:

Segundo o modelo biopsicossocial, a funcionalidade é resultante da relação dinâmica entre as condições de integridade de estrutura e função do corpo, da capacidade em realizar atividades e o desempenho na participação social, bem como por influências de fatores contextuais (pessoais e ambientais). Assim, para que planejamentos de intervenções sejam bem sucedidos, é necessário compreender como condições de saúde/doença e deficiências de sistemas afetam capacidades funcionais e restringem a participação social. Além disso, identificar suas relações com fatores contextuais, que podem ser facilitadores ou limitadores da funcionalidade. Desta forma, o presente estudo tem o objetivo de caracterizar a capacidade em realizar atividades e o desempenho na participação de crianças e adolescentes com síndrome de Down (SD) e comparar com o grupo típico, bem como verificar a influência de fatores biopsicossociais. Participarão deste estudo crianças e adolescentes com SD e com desenvolvimento típico, com Idades entre 6 e 17 anos. A capacidade de realizar atividades será avaliada por meio do teste de mobilidade funcional (TUG), teste CHALLENGE e do acelerômetro. A participação será avaliada utilizando-se os Instrumentos: PEM-CY (parte: 'participação'), CHORES e PEDI-CAT. Os fatores pessoais serão Idade, sexo, escolaridade e características de personalidade obtidas por meio do Instrumento SDQ. Os fatores ambientais serão avaliados utilizando-se os Instrumentos AMC-19, PEM-CY (parte: 'ambiente: ajudas e barreiras'), Escala de Apoio Social, protocolo de entrevista semi-estruturada sobre dados socio-demográficos e características, apoio e relacionamentos da família, escola e comunidade. Estrutura e função do corpo serão avaliadas utilizando-se variáveis espaço-temporais e angulares obtidas pelo sensor Inercial G-Walk durante o teste TUG. Os resultados descritivos serão dados de acordo com o padrão de normalidade dos escores brutos de cada variável e por meio de categorização dos dados referentes à entrevista semi-estruturada. A análise estatística será realizada utilizando-se testes de comparação entre grupos SD e típicos, bem como correlação e regressão para ambos os grupos, segundo o padrão de distribuição da normalidade dos dados. Para todas as análises será adotado um nível de significância de 5% ($\alpha=0,05$). Identificando estes aspectos, será possível elaborar estratégias de intervenções para crianças e adolescentes com SD baseadas no modelo biopsicossocial preconizado pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde.

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
Bairro: JARDIM GUANABARA CEP: 13.565-905
UF: SP Município: SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-9685 E-mail: cephumanos@ufscar.br



Hipótese:

Considerando que crianças com deficiência se envolvem mais em atividades sedentárias e solitárias (Buttner & Tierney, 2005; Solshet al., 2010) e que indivíduos com SD apresentam baixo desempenho em diferentes componentes de atividade e participação (Jung et al., 2017; Amaral et al., 2014; Whitt-Glover & Stettler, 2006; Reid & Block, 1996) e apresentam deficiência de diferentes sistemas (Patterson et al., 2013; de Campos et

al., 2010; Leggio et al., 2008; Mizobuchi et al., 2007; Mancini et al., 2003; Mollnar et al., 2002; Palsano et al., 2001; Anson et al., 2000; Ulrich et al., 1997; Leiner, Leiner, & Dow, 1993; Leiner et al., 1993), a hipótese do presente estudo é de que o grupo com SD exibirá resultados inferiores de atividades e participação social quando comparados com o grupo com desenvolvimento típico. Além disso, com base no conceito de que experiências do dia-a-dia afetam o desempenho de indivíduos com deficiência (McGarty & Melville, 2018; George et al., 2011; Hutzler & Korsensky, 2010), acredita-se que em idades mais avançadas, os adolescentes com SD apresentarão maior capacidade de realizar atividades e maior desempenho na participação social, bem como, atividades domésticas poderão ser melhor desenvolvidas no sexo feminino, do que no masculino, devido a crenças sociais e oportunidades disponibilizadas no ambiente doméstico. Ademais, considerando que funcionalidade é alcançada por meio da influência de interações dinâmicas entre os componentes de estrutura e função do corpo e fatores contextuais, espera-se que a função da marcha e os fatores pessoais e ambientais sejam preditores da mobilidade funcional e do nível de atividade física de crianças e adolescentes com SD.

Espera-se também identificar quais dos fatores contextuais serão facilitadores e barreiras para a funcionalidade na população com SD e típicos. Assim, ações terapêuticas e sociais poderão ser realizadas envolvendo aspectos biopsicossociais, o que permitirá ampliar a presença desta população na sociedade e, portanto, melhorar o seu desenvolvimento e a sua qualidade de vida.

Metodologia Proposta:

Este projeto está vinculado à submissão de auxílio de projeto regular pela FAPESP (Processo número: 2019/13570-6). O estudo está de acordo com as resoluções 466/2012 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde e será submetido ao Conselho Nacional de Saúde e ao Comitê de Ética

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
Bairro: JARDIM GUANABARA CEP: 13.565-905
UF: SP Município: SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-9685 E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 5.314.421

em Pesquisa com Seres Humanos da UFSCar (CEP- UFSCar). Após aprovação pelo comitê, o projeto será divulgado em mídias sociais de São Carlos/SP e de cidades próximas, para recrutar participantes que se enquadrem nos critérios de Inclusão e de não Inclusão.

Em seguida, os pais ou responsáveis pela criança ou adolescente serão contatados e Informados sobre o estudo e todos os procedimentos que ele envolve. Então serão convidados a participar, formalizando a adesão por meio da assinatura do TCLE, permitindo o início das avaliações.

Será realizada de três modalidades, visando minimizar o período de contato presencial entre pesquisadora e participantes, sendo as elas: presencialmente, via formulário eletrônico (remota) e via ligação telefônica (remota). A realização do TUG será filmada por meio de uma câmera filmadora (Sony HDR-XR150). Antes do início do estudo, toda a equipe envolvida será treinada para o uso de todos os Instrumentos de avaliação propostos. As avaliações serão filmadas e as pontuações de cada Instrumento serão realizadas por um especialista, considerado o padrão ouro na pontuação da escala, e dois examinadores treinados analisarão de forma independente os vídeos. Assim, para garantir a confiabilidade dos examinadores que aplicarão os testes, será obtido previamente à utilização dos Instrumentos um Índice de concordância bruto Interobservador, por meio da fórmula: $(\text{Itens Concordantes}/\text{Número de Itens Total} * 100)$. Para que seja iniciada a avaliação, o valor obtido deverá ser igual ou superior a 80%. Serão incluídas crianças e adolescentes com SD e com desenvolvimento típico que apresentarem capacidade cognitiva de compreender os comandos verbais para a realização das tarefas propostas, assinarem o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido e o Termo de Consentimento do Uso de Imagem e aqueles cujos responsáveis tenham assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e o Termo de Consentimento do Uso de Imagem (para pais/responsáveis).

Critério de Exclusão:

Não participarão do estudo crianças e adolescentes que: a) apresentaram ao nascer deformidades em membros inferiores, como pé torto congênito, b) que apresentem luxação ou subluxação patelar e/ou quadril; c) que apresentem cardiopatia grave não corrigida cirurgicamente; d) crianças com diagnósticos de autismo ou outras disfunções neurológicas diagnosticadas; e) que possuam déficits sensoriais (visual e/ou auditiva) não corrigidos por aparelhos específicos; f) que não entendam os comandos verbais para a realização dos testes. Desta maneira, visa-se tornar a amostra mais homogênea e impedir que algum desses fatores interfira nos resultados que serão obtidos no estudo.

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
Bairro: JARDIM GUANABARA CEP: 13.565-905
UF: SP Município: SÃO CARLOS
Telefone: (16)3351-9685 E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 5.314.421

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Caracterizar a capacidade em realizar atividades e o desempenho na participação social de crianças e adolescentes com síndrome de Down (SD), comparando com o desenvolvimento típico e verificar a influência de fatores biopsicossociais.

Objetivo Secundário:

Comparar a capacidade de realizar atividade de mobilidade funcional e nível de atividade física em crianças e adolescentes com SD e típicos, em diferentes idades e sexos.

Comparar o desempenho na participação em autocuidado, na rotina domiciliar, escolar e na comunidade de crianças e adolescentes com SD e típicos, em diferentes idades e sexos.

Verificar como fatores pessoais, tais como sexo, idade, nível de escolaridade e características de personalidade influenciam capacidades e desempenho em crianças e adolescentes com SD e típicos.

Verificar como fatores ambientais, tais como, preocupações e perspectivas dos pais sobre as condições da vida de seus filhos, suporte social (emocional, material e afetivo), ajudas e barreiras no ambiente, serviços e sistemas influenciam capacidades e desempenho em crianças e adolescentes com SD e típicos.

Verificar como fatores de estrutura e função do corpo, tais como função da marcha, por meio de variáveis angulares e espaço-temporais influenciam capacidades e desempenho em crianças e adolescentes com SD e típicos.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

O método apresentado pode oferecer como riscos desconforto da criança ou adolescente quanto aos testes, fadiga muscular e cansaço físico. Caso algumas dessas características sejam observadas o pesquisador se compromete a tomar medidas para minimizá-las ou interromper o procedimento, caso estas medidas não sejam suficientes. Os procedimentos serão indolores e não invasivos. Os responsáveis pela criança estarão cientes dos procedimentos adotados e poderão participar de todas as fases da pesquisa. Os responsáveis podem se sentir desconfortáveis durante a aplicação dos questionários sobre atividades e comportamentos de seus filhos no dia a dia. Caso isso aconteça, e eles não desejarem continuar respondendo, a avaliação será interrompida.

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SÃO CARLOS

Telefone: (16)3351-9685

E-mail: cephumanos@ufscar.br

Benefícios:

O estudo ajudará a descobrir qual o perfil das atividades e da participação de crianças e adolescentes com síndrome de Down, permitindo explorar quais aspectos do contexto em que a criança/adolescentes está inserida influencia neste perfil. Isto possibilitará adequar as orientações e intervenções oferecidas às crianças e adolescentes com síndrome de Down e seus familiares em sua rotina diária, com ênfase na ampliação da funcionalidade e interação social.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de uma pesquisa que deve seguir os preceitos éticos estabelecidos pela Resolução CNS nº 466/2012 suas complementares.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações"

Recomendações:

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações"

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A presente solicitação se trata de Emenda, sendo já aprovadas duas emendas anteriores.

Considerando o pedido de Emenda e a análise dos documentos encaminhados, verificou-se as seguintes PENDÊNCIAS:

ENCAMINHAR CARTA DE JUSTIFICATIVA

1- Encaminhar carta de justificativa da emenda contendo os motivos das alterações dos Instrumentos.

Na submissão da emenda na Plataforma Brasil, é necessário enviar "Carta de Apresentação da Emenda", onde devem estar descritas todas as alterações realizadas no protocolo de pesquisa aprovado e suas justificativas.

2. Apresentar também nesta carta o motivo para subdivisão em 4 etapas. Além disso, quando é

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
Bairro: JARDIM GUANABARA CEP: 13.565-905
UF: SP Município: SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-9685 E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 5.314.421

citado que a metodologia foi alterada também para remoto, considerando a carta circular da CONEP 001/2021 relacionada às pesquisas com qualquer etapa no ambiente virtual, haverá necessidade de alteração dos termos de consentimento e assentimento contendo as questões éticas relacionadas ao ambiente virtual. Por exemplo: como o link será enviado? Quais os riscos do ambiente virtual.

Atender as orientações da Conep sobre PROCEDIMENTOS EM PESQUISAS COM QUALQUER ETAPA EM AMBIENTE VIRTUAL. Este documento pode ser acessado na página do CEP UFSCar: <http://www.propq.ufscar.br/etica/cep>

3. Ainda, tendo uma etapa presencial, a apresentação do TCLE deve ocorrer na presença do participante, e este documento deve conter os riscos desta etapa presencial. O TCLE está confuso, o participante não irá compreender que serão 4 etapas. Descrever claramente as etapas e o que consistirá em cada uma delas e o formato.

De acordo com a Resolução CNS nº 466 de 2012 e a Norma Operacional nº 001 de 2013 do CNS, as pendências devem ser respondidas exclusivamente pelo pesquisador responsável no prazo de 30 dias, a partir da data de envio do parecer pelo CEP. A partir de 30 dias, encaminhar justificativa do atraso na submissão do projeto com as respostas às pendências. Após o prazo de 90 dias o protocolo não será aceito.

As respostas às pendências devem ser apresentadas em documento à parte (Em arquivo que deverá ser nomeado:

Carta_Resposta_versaoX). Anexar o arquivo na Plataforma Brasil como tipo de documento "Outros". Ressalta-se que deve haver resposta para cada uma das pendências apontadas no parecer, obedecendo à ordenação deste. Recomenda-se a leitura de todo o parecer para identificação das alterações necessárias.

Nos novos documentos anexados (Projeto completo, TCLE, etc.), devem estar destacados (grifados) todos os trechos que foram modificados. Todos os documentos, incluindo a Carta Resposta, devem permitir o uso dos recursos Copiar e Colar.

Todas as alterações/adequações devem ser realizadas em todos os documentos e devem ser destacadas/realçadas.

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
Bairro: JARDIM GUANABARA CEP: 13.565-905
UF: SP Município: SÃO CARLOS
Telefone: (16)3351-9685 E-mail: cephumanos@ufscar.br

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de ética em pesquisa - CEP, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS nº 510 de 2016, na Resolução CNS nº 466 de 2012 e na Norma Operacional nº 001 de 2013 do CNS, manifesta-se por aguardar o atendimento às questões acima para emissão de seu parecer final. De acordo com a Resolução CNS nº 466 de 2012 e a Norma Operacional nº 001 de 2013 do CNS, as pendências devem ser respondidas exclusivamente pelo pesquisador responsável no prazo de 30 dias, a partir da data de envio do parecer pelo CEP. A partir de 30 dias, encaminhar justificativa do atraso na submissão do projeto com as respostas às pendências. Após o prazo de 90 dias o protocolo não será aceito.

As respostas às pendências devem ser apresentadas em documento à parte (Em arquivo que deverá ser nomeado:

Carta_Resposta_versaoX). Anexar o arquivo na Plataforma Brasil como tipo de documento "Outros". Ressalta-se que deve haver resposta para cada uma das pendências apontadas no parecer, obedecendo à ordenação deste. Recomenda-se a leitura de todo o parecer para identificação das alterações necessárias.

Nos novos documentos anexados (Projeto completo, TCLE, etc.), devem estar destacados (grifados) todos os trechos que foram modificados. Todos os documentos, incluindo a Carta Resposta, devem permitir o uso dos recursos Copiar e Colar.

Todas as alterações/adequações devem ser realizadas em todos os documentos e devem ser destacadas/realçadas.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1892775_E3.pdf	07/02/2022 23:04:28		Acelto
Outros	Uso_Imagem_responsavel.pdf	07/02/2022 23:02:29	BEATRIZ HELENA BRUGNARO	Acelto
Outros	Uso_Imagem_crianca.pdf	07/02/2022 23:02:15	BEATRIZ HELENA BRUGNARO	Acelto
Projeto Detalhado	PROJETO_EMENDA_3.pdf	07/02/2022	BEATRIZ HELENA	Acelto

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
 Bairro: JARDIM GUANABARA CEP: 13.565-905
 UF: SP Município: SÃO CARLOS
 Telefone: (16)3351-9685 E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 5.314.421

/ Brochura Investigador	PROJETO_EMENDA_3.pdf	23:02:00	BRUGNARO	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_emenda_3.pdf	07/02/2022 23:01:29	BEATRIZ HELENA BRUGNARO	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_EMENDA_3.pdf	07/02/2022 23:01:21	BEATRIZ HELENA BRUGNARO	Acelto
Folha de Rosto	Scan.pdf	25/03/2019 16:32:04	BEATRIZ HELENA BRUGNARO	Acelto

Situação do Parecer:

Pendente

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SÃO CARLOS, 27 de Março de 2022

Assinado por:
Adriana Sanchez Garcia de Araújo
(Coordenador(a))

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
Bairro: JARDIM GUANABARA CEP: 13.565-905
UF: SP Município: SÃO CARLOS
Telefone: (16)3351-9685 E-mail: cephumanos@ufscar.br

Apêndice 2: Termo de consentimento livre e esclarecido da pesquisa realizada durante a pandemia



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM FISIOTERAPIA
Área de Concentração: Fisioterapia e Desempenho Funcional
Via Washington Luís, Km 235 - CEP. 13.565-905 - SÃO CARLOS - SP
TEL: (016) 3351-8448. E-mail: ppgft@ufscar.br

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

O senhor (a) e seu filho (a) estão sendo convidados para participarem da pesquisa intitulada **"IMPACTO DO DISTANCIAMENTO SOCIAL EM PERÍODO DE PANDEMIA NA FUNCIONALIDADE DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM INCAPACIDADES NEUROMOTORAS"** desenvolvida pela aluna de doutorado Beatriz Helena Brugnaro, do Programa de Pós-Graduação em Fisioterapia da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), sob orientação da professora Dr^a Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha e em parceria com a professora Silvia Letícia Pavão, da Universidade Federal do Paraná.

1. Justificativa, objetivos e procedimentos:

- a) Seu filho(a) foi selecionado para participar do projeto de pesquisa. Sua participação e a de seu filho(a) na pesquisa não são obrigatórias.
- b) O estudo tem por objetivo Avaliar o impacto do distanciamento social na participação em casa, no nível de realização de atividades físicas e no desempenho motor (realização de atividades motoras) de crianças e adolescentes com incapacidades neuromotoras, nas idades de 3 a 17 anos.
- c) Os procedimentos ocorrerão totalmente de forma virtual (online). Sua participação na pesquisa consistirá de três (3) avaliações, sendo elas entre os meses de junho/julho durante distanciamento social, segunda coleta após 2 meses da primeira (Setembro/Outubro) e 2 meses após retorno ao convívio social. Você irá responder alguns questionários (online e por ligação telefônica) sobre a participação do seu filho(a) nas atividades em casa (instrumento PEM-CY) e sobre

dados sociodemográficos, características da sua moradia e características do distanciamento social que estão vivendo. Você também receberá instruções para solicitar a seu filho que execute algumas atividades motoras, como subir degraus, andar para frente e para trás, pular e etc., desde que seu filho consiga realizar! As pesquisadoras irão agendar uma data e horário para que você realize essas atividades com sua criança/adolescente, e elas acompanharão, via ligação de áudio ou vídeo todos os procedimentos. Você deverá filmar a execução das atividades para que as pesquisadoras possam analisar como seu filho realiza essas atividades. Todas as instruções serão dadas de forma online, e as pesquisadoras se comprometem a prestar todas as assistências e dar todas as ajudas necessárias para que você consiga realiza-las sem dificuldades. Por fim, você receberá, se concordar e se seu filho aceitar, um aparelhinho de pequenas dimensões, que fica em uma cinta elástica, e que mede quantos passos seu filho realiza enquanto está usando o aparelho. Ele(a) deverá usar esta cinta elástica por 7 dias, em todo o tempo que estiver acordado(a), exceto durante o banho ou atividades que envolvam água, como piscina. Você receberá todas as instruções sobre o uso deste equipamento, não terá nenhum custo e as pesquisadoras são integralmente responsáveis pelo equipamento. Caso seu filho(a) não aceite usar o aparelho, você trocará esta avaliação por um questionário, ou seja, irá apenas responder a um questionário (IPAQ-versão curta) e não terá nenhum prejuízo com isso. Este equipamento será enviado via correio ou será entregue pela pesquisadora, de acordo com sua escolha, e sempre mantendo todas as medidas de proteção (uso de máscaras e álcool em gel 70%).

- d) A sua participação neste estudo é voluntária. A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa em participar não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição.

2. Riscos e Benefícios:

O método apresentado pode oferecer como riscos desconforto da criança ou adolescente durante a realização do teste, como fadiga muscular ou cansaço físico. Caso algumas dessas características sejam observadas o pesquisador se compromete a tomar medidas para minimizá-las ou interromper o procedimento. Caso aconteça alguma dessas situações, as pesquisadoras se comprometem a acionarem prestarem

assistência imediata ao participante e sua família, bem como acionar o serviço de saúde local especializado, que fará o atendimento no local. Seu filho(a) poderá não querer usar o aparelho por 7 dias, e então você deverá interromper imediatamente esta avaliação, sem prejuízos. Os formulários e os testes serão enviados por partes, para facilitar a sua compreensão e realização, e você deverá realiza-los de acordo com sua disponibilidade de tempo. O tempo aproximado para que você responda todos os formulários é de aproximadamente 35min, no total. O tempo total aproximado para a entrevista por telefone será de 15min, e o tempo total aproximado para a gravação do vídeo, 40min.

Os procedimentos serão indolores e não invasivos. Os responsáveis pela criança estarão cientes dos procedimentos adotados e poderão participar de todas as fases da pesquisa.

Ao autorizar a participação de seu filho (a) neste estudo, você estará ajudando a descobrir qual o impacto do distanciamento social na participação em casa, no nível de atividade física e no desempenho em atividades motoras durante o período do distanciamento social. Isto possibilitará adequar as orientações e intervenções oferecidas às crianças e adolescentes com incapacidades neuromotoras e seus familiares em sua rotina diária, por meio de teleatendimentos, visando manter a qualidade de vida das crianças e adolescentes mesmo em período de distanciamento social. Após a segunda avaliação, você receberá uma cartilha com dicas de exercícios, brincadeiras e adaptações para realizar em casa com sua criança/adolescente, o que poderá beneficiar vocês durante este período de distanciamento social.

As avaliações serão realizadas e monitoradas pela pesquisadora responsável, e você poderá acompanhá-la durante todo o período em que forem realizadas. Serão realizadas em ambiente virtual, ou seja, sem nenhum contato presencial com as pesquisadoras, mas estas acompanharão os procedimentos remotamente, via WhatsApp ou ligações telefônicas ou de vídeo, exceto se você quiser que a pesquisadora entregue o aparelho pessoalmente, ao invés de via correio.

3. Antes de o estudo ter início e no decorrer da pesquisa, você terá todos os esclarecimentos a respeito dos procedimentos adotados, e as pesquisadoras se prontificam a responder todas as questões sobre o experimento.
4. As informações obtidas neste estudo são confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação. Estas informações

não poderão ser consultadas por pessoas leigas sem a sua autorização oficial e só poderão ser utilizadas para fins estatísticos ou científicos, desde que fique resguardada a sua privacidade. A divulgação dos dados será feita sem que seja possível a sua identificação e de seu filho(a).

5. Você não terá despesas ao participar da pesquisa, mas, caso você tenha alguma despesa para nos enviar o vídeo que será solicitado, você terá direito a ressarcimento. Também não existe nenhum tipo de seguro de saúde ou de vida em função de sua participação no estudo.
6. Sua participação não terá custo ou compensação financeira. No entanto, despesas com transporte, alimentação ou gastos para envio dos vídeos que serão solicitados, decorrentes da sua participação na pesquisa, quando for o caso, serão reembolsados.
7. Não oferecemos seguro saúde ou de vida para os participantes da pesquisa. Mas, caso ocorra algum tipo de problema com a saúde da criança ou de algum acompanhante por conta das atividades realizadas no estudo, garantimos assistência integral, imediata e gratuita. Além disto, caso ainda se sinta prejudicado, você tem direito de buscar indenização por algum dano causado durante ou por consequência desta pesquisa.
8. Seu filho ou menor sob sua responsabilidade também vai receber um documento (Termo de Assentimento do Menor) explicando sobre a pesquisa, para ver se ele concorda ou não em participar. Iremos solicitar que você leia e explique para ele como será a atividade da pesquisa, e sobre as perguntas que serão feitas para o seu responsável e, se ele aceitar, vamos pedir para ele assinar este documento se souber escrever, ou circular o símbolo de "Joinha positivo" que está naquele documento.
9. Vamos solicitar que você filme algumas atividades de seu filho, e este material poderá ser utilizado em revistas, encontros científicos e outros meios de comunicação para fins educacionais, científicos ou informativos. Então, também daremos a você um termo de uso de imagem explicando essas coisas. Sempre que divulgadas, as fotos não mostrarão qual a identidade e os dados pessoais do seu filho (a).

10. Você receberá uma via digitalizada e assinada pelas pesquisadoras, via WhatsApp ou e-mail (segundo sua preferência) deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, no qual consta o endereço e os telefones da pesquisadora principal, que pode tirar suas dúvidas sobre o projeto e participação de seu filho(a), agora ou a qualquer momento.

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar (o participante deverá preencher essas informações no formulário que será enviado, bem como selecionar a opção de que concorda em participar. Segue link do formulário: <https://forms.gle/HDb44M3N6QhmcUrXA>)

Local e data:

_____ (cidade), _____ de _____ de _____

Assinatura do Responsável

Responsáveis pela pesquisa:

Beatriz Helena Brugnaro
Fisioterapeuta e doutoranda em Fisioterapia

Universidade Federal de São Carlos
E-mail: bia10.helena@gmail.com
Tel: (19) 99758-1342

Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha
Professora e orientadora da pesquisa
Universidade Federal de São Carlos
E-mail: acicuto@gmail.com
Tel: (16) 99499-4884

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP - Brasil. Fone (16) 3351-9685. Endereço eletrônico: cephumanos@ufscar.br.

Apêndice 3: Termo de Assentimento Livre e Esclarecido da pesquisa realizada durante a pandemia



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM FISIOTERAPIA
Área de Concentração: Fisioterapia e Desempenho Funcional
Via Washington Luís, Km 235 - CEP. 13.565-905 - SÃO CARLOS - SP
TEL: (016) 3351-8448. E-mail: ppgft@ufscar.br

Termo de Assentimento do Menor

1. Você está sendo convidado para participar da pesquisa **"IMPACTO DO DISTANCIAMENTO SOCIAL EM PERÍODO DE PANDEMIA NA FUNCIONALIDADE DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM INCAPACIDADES NEUROMOTORAS"**. Seu pai/responsável já autorizou sua participação, então queremos saber se você também concorda em participar.
2. Você não precisa participar da pesquisa se não quiser, é um direito seu, e não terá nenhum problema se não aceitar ou desistir.
3. Queremos saber como são o período de distanciamento social devido a pandemia por COVID 19 está afetando a participação em casa e o quanto de atividade as crianças estão fazendo. As crianças que irão participar dessa pesquisa têm de 3 a 17 anos de idade.
4. Caso você aceite participar, coisas novas serão entendidas sobre a participação e as atividades em casa durante este período em que não podemos sair nos lugares que geralmente vamos (escola, shopping, supermercado, parquinho). Com isso, novas coisas poderão ser feitas na Fisioterapia para ajudar todos que têm alguma dificuldade.
6. Ninguém saberá que você está participando da pesquisa, nem daremos a estranhos as informações que você nos der. Os resultados da pesquisa vão ser mostrados, mas sem identificar as crianças que participaram da pesquisa. Se você tiver alguma dúvida, você pode nos perguntar.
7. Se você aceitar, iremos fazer algumas perguntas para seu responsável sobre atividades do dia-a-dia e características suas, da sua casa, e do período de distanciamento social que estamos vivendo. Também, nós iremos pedir que sua mãe/pai/responsável peça que você execute algumas atividades, como subir degraus, andar para frente e para trás, pular e etc., desde que você consiga realizar! Sua mãe/pai/responsável vai filmar você fazendo essas atividades, a as pesquisadoras irão ver os vídeos depois! Você só

deverá realizar as atividades que conseguir, e você poderá parar quando quiser! Nós vamos dar todas as informações pelo celular ou pelo computador. Você receberá também, se você e sua mãe/pai/responsável concordarem, nós vamos emprestar um aparelhinho de pequenas dimensões, que fica em uma cinta elástica, e que mede quantos passos você realiza enquanto está usando o aparelho. Ele(a) deverá usar esta cinta elástica por 7 dias, em todo o tempo que estiver acordado(a), exceto durante o banho ou atividades que envolvam água, como piscina. Ele não dá choque, não aperta e não causa nenhuma dor. Você receberá todas as instruções sobre o uso deste equipamento, não terá nenhum custo e as pesquisadoras são integralmente responsáveis pelo equipamento. Caso você não aceite usar o aparelho, não tem problema. Neste caso, sua mãe/pai/responsável irá responder um questionário, ou seja, irá apenas responder algumas perguntas e não terá nenhum problema com isso.

8. Vamos pedir para seu responsável filmar você fazendo algumas atividades, para mostrar o que você fez em encontros de pesquisadores, revistas ou algum outro lugar para as pessoas ficarem sabendo qual foi o resultado da nossa pesquisa, mas ninguém vai saber que foi você que participou e nem vamos mostrar seu rosto. Já explicamos isso aos seus pais e eles já concordaram com isso.

9. Você e seus pais não vão precisar pagar nada para participar da pesquisa, é tudo de graça. Se acontecer algum problema com a sua saúde ou a de seus pais/acompanhantes por causa das atividades que iremos realizar, vamos ajudar vocês no que precisar.

10. Se você quiser saber alguma coisa ou tiver alguma dúvida, você pode perguntar/ligar, nossos telefones estão no final deste documento, e você vai receber uma via dele assinada por nós para guardar com você.

Falando para os pesquisadores e para meus pais/responsável e/ou assinando este documento, significa que entendi os objetivos, riscos e benefícios da minha participação nessa pesquisa científica e concordo em participar dela.

Eu _____,
aceito participar da pesquisa **"Atividade e participação social de crianças e adolescentes com síndrome de Down e o impacto de fatores contextuais: uma abordagem segundo a Classificação Internacional de Funcionalidade – CIF"**. Entendi as coisas ruins e as coisas boas que podem acontecer. Entendi que posso dizer "sim" e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer "não" e desistir que ninguém vai ficar furioso.

Os pesquisadores tiraram minhas dúvidas e conversaram com os meus responsáveis.
Recebi uma via deste documento e concordo em participar da pesquisa.

_____, ____ de _____ de _____.

Assinatura do participante (se alfabetizado)

Circule qual é sua opinião sobre isso:



Responsáveis pela pesquisa:

Beatriz Helena Brugnaro
Fisioterapeuta e doutoranda em Fisioterapia
Universidade Federal de São Carlos
E-mail: bia10.helena@gmail.com
Tel: (19) 99758-1342

Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha
Professora e orientadora da pesquisa
Universidade Federal de São Carlos
E-mail: acicuto@gmail.com
Tel: (16) 99499-4884

Apêndice 4: Parecer do Comitê de ética em pesquisa sobre a pesquisa realizada durante a pandemia



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: IMPACTO DO DISTANCIAMENTO SOCIAL DURANTE PANDEMIA NA VIDA DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIAS.

Pesquisador: BEATRIZ HELENA BRUGNARO

Área Temática:

Versão: 5

CAAE: 31788920.8.1001.5504

Instituição Proponente: Centro de Ciências Biológicas e da Saúde

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.178.822

Apresentação do Projeto:

A presente Emenda altera aspectos do projeto inicial quanto a:

- Datas e quantidade de avaliações para serem realizadas: Junho e Julho, Setembro e Outubro, bem como após 2 meses do retorno da vida em sociedade. Neste sentido, houve a redução para total de 3 avaliações.
- Instrumentos de coleta de dados serão: "Os instrumentos de avaliação incluirão medidas de: a) participação (Medida de Participação e do Ambiente - crianças e jovens (PEM-CY); b) de nível de atividade (Gross Motor Function Measure, nível de atividade física por acelerometria, Questionário Internacional de Atividade física-versão curta (IPAQ-versão curta); c) fatores ambientais (PEM-CY, dados sociodemográficos, características da moradia e do distanciamento social, PedsQL Impacto na Família, PedsQL Relato da família, Escala de Apoio Social)."
- Aumento da amostra para total de 109 participantes;
- Alteração de critérios de não-inclusão para: "O participante será excluído da pesquisa se retirar seu consentimento, ou apresentar alguma alteração de saúde no período do estudo, como sintomas gripais ou doenças respiratórias."
- Após as avaliações que ocorrerão durante o distanciamento social, as pesquisadoras disponibilizarão online uma cartilha com orientações para apoiar as famílias durante este período, sem qualquer custo.
- Inclusão de duas novas integrantes no Grupo de Pesquisa. No entanto, os nomes das

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
Bairro: JARDIM GUANABARA **CEP:** 13.565-905
UF: SP **Município:** SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-9685 **E-mail:** cephumanos@ufscar.br



UFSCAR - UNIVERSIDADE
FEDERAL DE SÃO CARLOS



Continuação do Parecer: 4.178.622

Pesquisadoras constam apenas no Projeto de Pesquisa e não foram cadastradas na Plataforma Brasil com integrantes do Projeto.

As justificativas são apresentadas pela Pesquisadora no documento Carta_parecerista_3_justificativa.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Avaliar o impacto do distanciamento social na funcionalidade de crianças e adolescentes com incapacidades neuromotoras, nas idades de 3 a 17 anos.

Objetivo Secundário:

Avaliar o impacto do distanciamento social na frequência e desempenho da participação no ambiente da casa, no nível de atividade física e no desempenho em habilidades motoras grossas de crianças e adolescentes com incapacidades neuromotoras, com idade de 3 a 17 anos.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

O método apresentado pode oferecer como riscos desconforto da criança ou adolescente quanto aos testes, fadiga muscular e cansaço físico. Caso algumas dessas características sejam observadas o pesquisador se compromete a tomar medidas para minimizá-las ou interromper o procedimento, caso estas medidas não sejam suficientes. Os procedimentos serão indolores e não invasivos. Os responsáveis pela criança estarão cientes dos procedimentos adotados e poderão participar de todas as fases da pesquisa. Os responsáveis podem se sentir desconfortáveis durante a aplicação dos questionários sobre atividades e comportamentos de seus filhos no dia a dia. Caso isso aconteça, e eles não desejarem continuar respondendo, a avaliação será interrompida.

Os formulários e os testes serão enviados por partes, para facilitar a sua compreensão e realização, e você deverá realizá-los de acordo com sua disponibilidade de tempo. O tempo aproximado para que você responda todos os formulários é de aproximadamente 35min, no total. O tempo total aproximado para a entrevista por telefone será de 15min, e o tempo total aproximado para a gravação do vídeo, 40min. As pesquisadoras irão agendar uma data e horário para que você realize essas atividades com sua criança/adolescente, e elas acompanharão, via ligação de áudio ou vídeo todos os procedimentos.

Benefícios:

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
Bairro: JARDIM GUANABARA CEP: 13.565-905
UF: SP Município: SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-9685 E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 4.178.622

O estudo ajudará a descobrir qual o perfil das atividades e da participação de crianças e adolescentes com incapacidades neuromotoras durante o período de distanciamento social devido à pandemia do COVID 19, permitindo explorar quais aspectos do contexto em que a criança/adolescentes está inserida influencia neste perfil. Isto possibilitará adequar as orientações e intervenções oferecidas às crianças e adolescentes com incapacidades neuromotoras e seus familiares em sua rotina diária, com ênfase na ampliação da funcionalidade e interação social.

Como benefício direto, irá fornecer cartilha desenvolvida pelas Pesquisadoras de forma a orientar as famílias neste período de crise sanitária. Cartilha apresentada nos documentos do Protocolo.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto inicialmente proposto apresentou barreiras a sua execução com alteração das coletas de dados e substituição de ferramentas de avaliação.

Projeto de pesquisa apresenta referências sobre necessidades de cuidados em saúde de crianças com deficiências neuromotoras e a repercussão de medidas de isolamento nesta, embasando os objetivos do estudo.

Não apresente ferramentas nos anexos, porém identifica na descrição do projeto as questões a serem desenvolvidas e opções de resposta da entrevista semiestruturada: renda familiar, escolaridade do cuidador principal, características do distanciamento social, características da moradia. Apresenta descrição das ferramentas e referências: PEM-CY, GMFM, IPAQ, Escala de Apoio Social e PedsQL.

A aplicação da ferramenta GMFM pelos pais no formato proposto não apresenta referências bibliográficas. No entanto, na presente proposta, serão analisadas e pontuadas apenas as subescalas D e E da Ferramenta GMFM, que consistem em atividades em pé (subescala D) e andando, correndo e pulando (subescala E). As funções solicitadas nestas subescalas não envolvem manuseio da criança como as subescalas A, B e C. Além disto, as dimensões D e E do referido instrumento envolvem atividades funcionais e serão realizadas ativamente pelo participante aos comandos dos pais, que serão orientados pelas pesquisadoras.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Folha de Rosto, TALE, Declaração de Compromisso, Termo de Uso de Imagem da Criança e Responsável e planilha de orçamentos mantidas versões anteriores e adequados.

TCLE adequado.

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
Bairro: JARDIM GUANABARA CEP: 13.565-905
UF: SP Município: SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-9685 E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 4.178.622

Recomendações:

Incluir integrantes da Pesquisa na Plataforma Brasil.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Pendências foram esclarecidas pelas Pesquisadoras com atualização dos documentos: Projeto, TCLE e Informações Básicas quanto às alterações da Emenda.

Considerações Finais a critério do CEP:

O Parecer do Relator foi apreciado por uma Câmara Técnica, conforme recomendações da Conep para tramitação de projetos relacionados à Covid-19.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_1588204_E1.pdf	15/07/2020 11:43:10		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_EMENDA_COVID_comite_etica_QUINTA_VERSAO.docx	15/07/2020 11:40:10	BEATRIZ HELENA BRUGNARO	Aceito
Outros	Carta_parecerista_3_justificativa_emenda.docx	15/07/2020 11:39:58	BEATRIZ HELENA BRUGNARO	Aceito
Outros	Carta_parecerista_3.docx	15/07/2020 11:38:01	BEATRIZ HELENA BRUGNARO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	15/07/2020 11:37:41	BEATRIZ HELENA BRUGNARO	Aceito
Outros	CARTILHA.pdf	10/07/2020 12:53:45	BEATRIZ HELENA BRUGNARO	Aceito
Outros	Declaracao_compromisso.docx	03/08/2020 14:51:41	BEATRIZ HELENA BRUGNARO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_assentimento.docx	13/05/2020 11:27:35	BEATRIZ HELENA BRUGNARO	Aceito
Folha de Rosto	folha_rosto_proj_COVID.pdf	12/05/2020 17:03:55	BEATRIZ HELENA BRUGNARO	Aceito
Outros	Uso_Imagem_responsavel.docx	12/05/2020 11:55:38	BEATRIZ HELENA BRUGNARO	Aceito
Outros	Uso_imagem_crianca.docx	12/05/2020	BEATRIZ HELENA	Aceito

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9685

E-mail: cephumanos@ufscar.br



UFSCAR - UNIVERSIDADE
FEDERAL DE SÃO CARLOS



Continuação do Parecer: 4.178.622

Outros	Uso_imagem_crianca.docx	11:55:13	BRUGNARO	Aceito
Orçamento	Planilha_orcamento_total.docx	12/05/2020 11:53:55	BEATRIZ HELENA BRUGNARO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO CARLOS, 28 de Julho de 2020

Assinado por:

ADRIANA SANCHES GARCIA DE ARAUJO
(Coordenador(a))

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
Bairro: JARDIM GUANABARA CEP: 13.565-905
UF: SP Município: SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-9685 E-mail: cephumanos@ufscar.br

Apêndice 5: Modelo de relatório individual enviado a cada participante da pesquisa.

RELATÓRIO AVALIAÇÃO PRESENCIAL

Nome da mãe: XXXXX

Nome da criança/adolescente: XXXXX

Idade criança: X anos

Diagnóstico: Síndrome de Down

Data: 10/11/2021

Relatório com resultados da avaliação na pesquisa “Caracterização da atividade e participação de crianças e adolescentes com síndrome de Down: influência de fatores biopsicossociais”, desenvolvida pela fisioterapeuta e aluna de doutorado Beatriz Helena Brugnaro (CREFITO-3/ 322691-F), sob orientação da professora D^a Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha, Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), Departamento de Fisioterapia. Projeto com apoio financeiro FAPESP (processo: 2019/13716-0).

Nossa pesquisa visa avaliar aspectos biopsicossociais, ou seja, aspectos de várias áreas da vida de crianças e adolescentes com síndrome de Down e seus familiares. O projeto foi aprovado pelo comitê de ética em pesquisa da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), sendo o número de aprovação CAAE: 10929019.9.0000.5504 (consulta em: <https://plataformabrasil.saude.gov.br/login.jsf>).

Seguem os resultados obtidos por sua criança/adolescente, a partir das suas respostas aos questionários, e nossas sugestões baseadas nesses resultados.

A) Frequência de participação no ambiente da casa (PEM-CY- ambiente da casa): ligação telefônica

Frequência de participação da sua criança: 60 pontos

Média da pesquisa: 60,13 pontos

OBS: quanto maior o valor, maior a frequência de participação em casa.

Este item avalia qual a frequência, ou seja, quantas vezes, sua criança participa das atividades em casa que foram avaliadas. Considerando a idade da Bia, a participação em casa dela está satisfatória! Sugerimos que você continue incentivando-a a participar de brincadeiras com brinquedos e com músicas, nas atividades de autocuidado e em tarefas domésticas. A participação em casa é um dos principais objetivos para as crianças, pois ela proporciona autonomia e auxilia a desenvolver habilidades que serão importantes na infância e na vida adulta.

B) Envolvimento na participação no ambiente da casa (PEM-CY- ambiente da casa): ligação telefônica

Envolvimento na participação no ambiente da sua criança: 43 pontos

Média da pesquisa: 40,19 pontos

OBS: quanto maior o valor, maior o envolvimento na participação em casa.

Este item avalia o quanto sua criança se envolve nas atividades em casa, ou seja, o quanto ela aprecia nas atividades em que participa em casa. O envolvimento da

XXXX está acima da média da pesquisa, o que é muito bom! Isso significa que ela se envolve bastante nas atividades em casa de que participa, e isso incentiva ela a participar mais! É importante criar estratégias para que as crianças se envolvam nessas atividades, pois isso motiva elas a participarem mais, dando sentido às atividades em casa, e também auxiliando na sua autonomia. Torne as atividades em casa atrativas, para que ela se envolva cada vez mais.

C) Preocupações do responsável sobre a sua Criança (sobre a Minha Criança-19)

Preocupação: 9 pontos

Média da pesquisa: 11,28 pontos

OBS: quanto maior o valor, maior a sua preocupação em relação a sua criança (máximo= 19 pontos).

Impacto no dia a dia: 26 pontos

Média da pesquisa: 35,89 pontos

OBS: quanto maior o valor, maior o impacto no dia a dia da sua criança.

Preocupação: Este item avalia o quanto você, como responsável pela sua criança, se preocupa com diversos aspectos da vida de sua criança. Este resultado é um indicativo das áreas da vida que podem ser o foco nas terapias, a partir das suas preocupações. Podemos ver que você possui poucas preocupações. Assim, notamos que você está segura em relação a diversos aspectos de sua criança, avaliados neste instrumento. Porém, é sempre importante observar o desenvolvimento dela, e, caso tenha alguma demanda, entre em contato com a equipe que faz assistência para sua filha e você.

Impacto: Este item avalia o quanto você acredita que as áreas de preocupação de sua criança afetam no seu dia a dia, ou seja, o quanto esses fatores realmente impactam na rotina de sua criança. A partir das suas respostas, notamos que você acredita que os aspectos que te preocupam impactam pouco no dia a dia dela, ou seja, não influenciam negativamente na possibilidade dela em participar das atividades cotidianas.

D) Independência na participação em casa (CHORES)

Pontuação total da sua criança: 145 pontos

Média da pesquisa: 98,94 pontos

OBS: quanto maior o valor, maior a independência de sua criança nas atividades em casa.

Este item avalia o nível de independência de sua criança em tarefas domésticas, que são importantes indicativos de como está sendo a participação dela nas tarefas em casa, que são também relevantes para sua autonomia. A participação de sua filha está muito satisfatória! A XXXX tem participado bastante em casa, com bastante autonomia! Destacamos que é sempre importante dar oportunidade para que ela tente fazer as atividades em casa, para que ela possa repetir várias vezes e ser a cada dia, mais autônoma.

E) Apoio social percebido pelo cuidador (Escala de Apoio Social)

Sua pontuação: 72 pontos

Média da pesquisa: 69,25 pontos

OBS: quanto mais pontos, maior o apoio social que o cuidador tem.

Seu apoio social mostrou-se semelhante à média da pesquisa. É importante que o responsável tenha redes de apoio para ajudar em necessidades. É importante também que as mães solicitem ajuda, quando necessário, de amigos ou familiares próximos, para que não fiquem sobrecarregadas.

F) Sintomas sócio-emocionais da criança (SDQ-português)

Sua pontuação: 27 pontos

Sua classificação: Distante do esperado

Média de pontuação da pesquisa: 20,05 pontos

OBS: classificação do escore definida pelo instrumento:

Normal (0-13) → Limítrofe (14-16) → Distante do esperado (17-40)

Questionário de capacidades e dificuldades (SDQ): um estudo em escolares de Ribeirão Preto (<https://doi.org/10.1590/S1516-44462003000300005>)

Pontuando o Questionário de Capacidades e Dificuldades – Versão de Pais/Professores (<https://drive.google.com/file/d/1tfP-mKs7WXbpbZiZKPBu0lIBpEkxoNLI/view?usp=sharing>)

Sua criança apresentou uma pontuação para sintomas sócio-emocionais acima do considerado esperado. Isso pode significar que ela apresente algumas alterações de comportamento e emoções que devem ser mais investigadas pelo profissional competente (psicóloga, por exemplo). Reforçamos que esse resultado é um indicativo de um aspecto que deve ser melhor avaliado, e NÃO TEM VALOR DIAGNÓSTICO.

G) Nível de atividade física da criança (IPAQ - versão curta): ligação telefônica

Nível de atividade física da sua criança: Muito Ativa

Maioria das crianças: nível: Ativo

OBS:Níveis possíveis: (do maior para o menor).

Muito ativo → Ativo → Irregularmente ativo A → Irregularmente ativo B → Sedentário

Este item indica o nível de atividade física de sua criança, que é muito ativa, o que é ótimo! É muito importante manter o nível de atividade física alto, pois isso gera benefícios físicos e mentais, como prevenir aumento de peso corporal e proporcionar distrações, alegrias e lazer. Incentive brincadeiras mais ativas, como brincar de bola, pega-pega, esconde-esconde, e reduza ao máximo atividades em tela, como TV, celular ou tablet. Isso será bom para o nível de atividade física dela, e também para o seu desenvolvimento motor.

H) Desempenho motor (teste: CHALLENGE)

Este item avalia qual o desempenho motor de sua criança para atividades mais complexas e desafiadoras. Há alguns aspectos que podem ser mais desenvolvidos:

coordenação de braços e pernas juntos (polichinelo), atividades de quicar bolas de diferentes tamanhos e pesos no chão (bola de basquete, bola de tênis), atividades de equilíbrio (ficar em uma perna só). Incentive essas brincadeiras em casa, para que ela possa ir treinando e se divertindo. Destacamos que, pela idade, ela teve um desempenho bom, pois os testes realizados são bastante desafiadores/difíceis. É importante que sua criança tenha oportunidade de realizar atividades motoras que sejam desafiadoras, para que ela possa aprender novas estratégias e melhorar sua coordenação, equilíbrio e força muscular.

Orientações Gerais:

Recomendamos que a família sempre dê oportunidade para que a criança participe das atividades em casa, que a família mostre e explique como fazer, e estimule atividades físicas em casa, como em brincadeiras preferencialmente não eletrônicas (não em celular ou videogame). Acredite sempre no potencial da sua criança, e vibre a cada conquista, pois isso irá estimular cada vez mais suas atividades.

Agradecemos novamente a sua participação na pesquisa, continuamos à disposição para maiores esclarecimentos.

Muito obrigada,
Conte conosco!

Atenciosamente,
Beatriz Brugnaro e Prof^ª Dr^ª Nelci Adriana.

Contato:

Beatriz Helena Brugnaro: (19) 99758-1342 e e-mail: *bia10.helena@gmail.com*