

**UNIVERSIDADE NOVE DE JULHO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO
EM CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO**

MICHELE LACERDA DE ANDRADE

**CARACTERIZAÇÃO DA PARTICIPAÇÃO SOCIAL E PREDITORES DA
RESTRIÇÃO DA PARTICIPAÇÃO SOCIAL EM ADULTOS COM SÍNDROME DE
DOWN.**

São Paulo, SP

2021

MICHELE LACERDA DE ANDRADE

Caracterização da Participação Social e Preditores da restrição da participação social em adultos com Síndrome de Down.

Dissertação apresentada à
Universidade Nove de Julho para
obtenção do título de Mestre em
Ciências da Reabilitação.

Orientador: Prof. Dra. Fernanda Ishida Corrêa.

Co-orientadora: Prof. Dra. Soraia Micaela Silva.

São Paulo, SP

2021

Andrade, Michele Lacerda de.

Caracterização da participação social e preditores da restrição da participação social em adultos com Síndrome de Down. / Michele Lacerda de Andrade. 2021.

158 f.

Dissertação (Mestrado) - Universidade Nove de Julho - UNINOVE, São Paulo, 2021.

Orientador (a): Prof^a. Dr^a. Fernanda Ishida Corrêa .

1. Síndrome de down. 2. Classificação internacional de funcionalidade. 3. Incapacidade e saúde. 4. Assessment of Life Habits.

I. Corrêa, Fernanda Ishida.

II. Título.

CDU 615.8

São Paulo, 08 de outubro de 2021.

TERMO DE APROVAÇÃO

Aluno(a): MICHELE LACERDA DE ANDRADE

Título da Dissertação: "Caracterização da Participação Social e Preditores da restrição da Participação Social em Adultos com Síndrome de Down"

Presidente: PROFA. DRA. FERNANDA ISHIDA CORRÊA



Membro: PROF. DR. CID ANDRÉ FIDELIS DE PAULA GOMES



Membro: PROFA. DRA. CAMILA FERREIRA LEITE



AGRADECIMENTOS

Hoje se encerra um capítulo desse livro chamado vida, um capítulo recheado de muitas emoções, lutas e conquistas. E em como todo e qualquer capítulo, tenho alguns agradecimentos e dedicações a fazer.

Quero agradecer inicialmente a Deus, porque sem ele, eu jamais teria conseguido chegar até aqui, nos momentos mais difíceis, foi ele que me deu forças para continuar em frente e tornando meus sonhos tão impossíveis no início em algo possível e realizado.

Aos meus pais e irmão, Francisca, Nivaldo e Pedro, os grandes amores da minha vida, a minha base e sustentação, aqueles que sempre me incentivaram a lutar e seguir em frente em busca do melhor, que sem eles, eu não seria nada, tudo o que faço sempre será por vocês. E a toda minha família, em especial a minha tia Maria dos Remédios, a qual tenho um carinho e amor enorme e sempre me incentivou e me ouviu.

Agradeço imensamente a minha orientadora, Prof. Dra. Fernanda Ishida, que abriu as portas do seu laboratório, me acolhendo e ensinando com muita paciência, não consigo mensurar o quanto eu aprendi nesses anos. Agradeço também a minha co-orientadora Prof. Dra. Soraia Micaela Silva por toda ajuda e paciência, posso dizer sem nenhuma dúvida que sem a ajuda de vocês duas eu jamais teria conseguido, muito obrigado e parabéns, vocês fazem um ótimo time!

Aos meus colegas de laboratório minha imensa gratidão a todos, que mesmo em projetos diferentes, somos um grupo unido e sempre buscamos ajudarmos uns aos outros, em especial, as minhas duas amigas, Laura Uehara e Solange Heinz, no qual, nos momentos de alegrias e sofrimentos estavam ao meu lado, segurando minha mão e me ajudando, meninas vocês são demais, amo vocês.

Agradeço também as minhas amigas que estão comigo desde da Graduação, Renata Sousa e Graziela Nascimento, minhas fisioterapeutas lindas que sempre estão do meu lado, me ouvindo e apoiando. Amo vocês.

Não poderia deixar de agradecer a todos os voluntários que aceitaram a participar da minha pesquisa, que tiraram um tempo do seu dia para me ajudar nesse projeto tão incrível, aprendi muito com cada um de vocês.

As minhas alunas de Iniciação Científica. Janaina, Stephanie, Emily e Priscila que escolheram entrar no mundo da pesquisa me dando a honra de participarem da minha pesquisa.

Por fim, agradeço a Universidade Nove de Julho pela oportunidade do estudo e a Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) que apoiou esse estudo.

RESUMO

Objetivo: Caracterizar a participação social e identificar quais são os preditores da participação social em adultos com Síndrome Down (SD). **Metodologia:** Estudo transversal, foram avaliados 60 indivíduos adultos com SD, 28.27 ± 7.25 anos. Para caracterização da participação social foi aplicado o Assessment of Life Habits (Life-H 3.1). Para identificar os preditores da participação social foram escolhidos instrumentos associados aos componentes Função e Estrutura do Corpo, atividade, fatores ambientais e fatores pessoais do modelo biopsicossocial da CIF. Estes instrumentos foram o índice de Massa Corporal (IMC), o Mini-exame do estado mental (MEEM) para a função mental, o Teste de levantar e sentar da cadeira para avaliar a força muscular de membros inferiores, o 8 foot up and go test (8-FUGT) para avaliar a mobilidade funcional, o Measure of the Quality of the Environment (MQE) e a idade. **Análise de dados:** Para caracterização da amostra e da participação social foi realizada uma análise descritiva e para identificação dos preditores foi usada a análise de Regressão Linear Múltipla. **Resultados:** O score total do Life-H mostra que os indivíduos apresentam uma restrição moderada na participação Social, sendo a melhor atuação nos itens que envolvem Atividades Diárias, e apresentaram uma maior restrição nos domínios Emprego, Educação e Responsabilidades, que estão dentro dos Papeis Sociais. Foram encontradas 3 variáveis preditoras da participação social, sendo o 8-TUGT a melhor variável preditora, seguida pelo MEEN e do Teste de Sentar e Levantar. **Conclusão:** Este estudo expôs que os indivíduos com SD possuem uma maior restrição na Participação Social em atividades que envolvem Papeis Sociais. Os melhores preditores que influenciam na Participação Social foram a mobilidade funcional, a cognição e a força muscular de membros inferiores.

Palavras-Chaves: Síndrome de Down; Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde; Assessment of Life Habits;

Abstract

Objective: To characterize social participation and identify the predictors of social participation in adults with Down Syndrome (DS). **Methodology:** Cross-sectional study, 60 adult individuals with DS, 28.27 ± 7.25 years old, were evaluated. To characterize social participation, the Assessment of Life Habits (Life-H 3.1) was applied. To identify the predictors of social participation, instruments associated with the Body Function and Structure, activity, environmental and personal factors components of the ICF biopsychosocial model were chosen. These instruments were the Body Mass Index (BMI), the Mini Mental State Examination (MMSE) for mental function, the Stand up and sit down test to assess lower limb muscle strength, the 8 foot up and go test (8-FUGT) to assess functional mobility, Measure of the Quality of the Environment (MQE) and age. **Data analysis:** To characterize the sample and social participation, a descriptive analysis was performed and to identify the predictors, the Multiple Linear Regression analysis was used. **Results:** The Life-H total score shows that individuals present a moderate restriction in Social participation, being the best performance in items involving Daily Activities, and presented a greater restriction in the Employment, Education and Responsibilities domains, which are within the Roles Social. Three variables were found to predict social participation, with 8-TUGT being the best predictor, followed by MEEN and the Sit and Stand Test. **Conclusion:** This study showed that individuals with DS have a greater restriction in Social Participation in activities involving Social Roles. The best predictors influencing Social Participation were functional mobility, cognition and lower limb muscle strength.

Keywords: Down Syndrome; International Classification of Functioning, Disability and Health; Assessment of Life Habits;

Sumário

LISTA DE TABELAS E QUADROS	Erro! Indicador não definido.
LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS	12
LISTA DE FIGURAS	13
1.CONTEXTUALIZAÇÃO	14
1.1 SÍNDROME DE DOWN.....	14
1.1.1 Definição e incidência	14
1.1.2 Tipos de Síndrome de Down.	15
1.1.3 Alterações provenientes da Síndrome de Down.....	15
1.1.4 Alterações da Síndrome de Down na fase adulta	17
1.2 CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE (CIF).....	18
1.2.1 Participação Social.....	19
2. JUSTIFICATIVA.....	20
3. OBJETIVOS	21
3.1 Objetivo Geral.	21
3.2 Objetivo Específico.....	21
4.MÉTODOS.....	21
4.1 Desenho do estudo.....	21
4.2 Local do estudo	21
4.3 Composição da amostra	21
4.4 Procedimento de Pesquisa.....	23
4.4.1 Caracterização da Participação Social.....	Erro! Indicador não definido.
4.4.1 Caracterização da Participação Social.....	23
4.4.2 Identificação dos Preditores de Participação Social.....	24
4.5.1 Componente de Função e Estruturas do Corpo	27
4.5.2 Componente Atividade	29

4.5.4 Fatores Ambientais.....	30
4.5.5 Componente Fatores Pessoais	31
6. ANÁLISE ESTATÍSTICA	31
7. RESULTADOS	31
8. DISCUSSÃO	36
9. CONCLUSÃO.....	39
10. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.	40
APÊNDICE I	46
APÊNDICE II	49
Apêndice III.....	55
ANEXO I	59
APÊNDICE IV	76
APÊNDICE V	127
ARTIGO FINAL	127

LISTA DE TABELAS E QUADROS

Tabela 1. Características dos participantes.....	32
Tabela 2. Caracterização da Participação Social	33
Tabela 3. Preditores da participação social pela Regressão Linear Múltipla do LIFE-H Total.	35

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABVDs - Atividade básica de vida diárias

AVDs - Atividade de vida diária

CCI - Coeficiente de Correlação Intraclasse

CIDID - Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidade e Desvantagens

CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, incapacidade e Saúde

Cm - Centímetros

EP - Erro Padrão

IPAQ-8 - *International Physical Activity Questionnaire*

IMC - Índice de Massa Corpórea

Kg - quilogramas

LIFE-H - Assessment of Life Habits

MEEM – Mini Exame do Estado Mental

MMD - Mínima Mudança detectável

MQE - Measure of the Quality of the Environment

OMS - Organização Mundial de Saúde

SD - Síndrome de Down

SNC - Sistema Nervoso Central

TCLE - termo de consentimento livre e esclarecido

8TUGT - 8 Foot Up and Go

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Modelo da Classificação Internacional de Funcionalidade aplicado indivíduo com Síndrome de Down. (Adaptado de Organização Mundial de Saúde).....	18
Figura 2: Teste de Sentar e Levantar da Cadeira	20
Figura 3: Teste de sentar e alcançar.....	21
Figura 4: Teste de alcançar atrás das costas.....	22

1.CONTEXTUALIZAÇÃO

1.1 SÍNDROME DE DOWN

1.1.1 Definição e incidência

A Síndrome Down (SD) é uma anomalia cromossômica que ocorre devido a um erro na divisão celular durante a meiose que, ao invés de gerar duas cópias do cromossomo 21, geram-se três, resultando em 47 cromossomos, quando o normal seriam 46 (PLAIASU, 2017 apud LEJEUNE; TURPIN; GAUTIER, 1959).

Foi descrita pela primeira vez pelo médico inglês John Langdon Down em 1866, no entanto, sua causa ainda permaneceu desconhecida, até que em 1959, quase um século depois da descoberta por Down, os pesquisadores Joe Hin Tjio e Albert descreveram em suas pesquisas o número preciso de cromossomos humanos como 46, com isso, Jerome Lejeune, na França, e Patricia Jacobs, nos Estados Unidos, conseguiram identificar a presença extra do cromossomo 21 em indivíduos com SD (MÉGARBANÉ et al., 2009 apud LEJEUNE; TURPIN; GAUTIER, 1959).

No passado, um dos principais fatores de risco para gerar uma criança com Síndrome de Down era a idade avançada dos pais, principalmente da mãe, já que a incidência de nascidos com SD era maior com a idade avançada da mesma. Entretanto, atualmente existem mais casos com mães jovens (idade média de 26 anos), que pode ser uma consequência do aumento da poluição ambiental e mudança na condição da saúde, como fatores nutricionais e econômicos (VUNDINTI; GHOSH, 2011). Outros fatores que podem influenciar são a exposição dos pais a drogas ou produtos químicos e uso de pílula anticoncepcional (SOTONICA et al., 2016; VUNDINTI; GHOSH, 2011).

Em países desenvolvidos, a incidência de indivíduos nascidos com SD é de 1 a cada 1000 nascimentos (CALVO-LOBO et al., 2018). No Brasil, estima-se que a cada 600-800 nascimentos, uma criança venha a nascer com SD (Ministerio da Saúde do Brasil, 2012).

1.1.2 Tipos de Síndrome de Down.

O cromossomo 21 é considerado o menor cromossomo humano, contendo de 200 a 300 genes (HATTORI; FUJIYAMA; SAKAKI, 2001). A trissomia do cromossomo 21, que é o tipo mais comum de SD, afeta 95% dos casos e ocorre pelo acréscimo adicional do cromossomo 21 devido à sua falha em separar-se durante a gametogênese, resultando em um cromossomo extra em todas as células do corpo, chamado de não disjunção (ASIM et al., 2015). Em 90% dos casos o erro meiótico ocorre durante a meiose materna, sendo apenas uma pequena porcentagem causada pela meiose paterna (STERN; BIRON; MOSES, 2016).

Outro tipo de SD que afeta 4% dos casos é a de Translocação Robertsoniana, que pode ocorrer quando um dos pais é um portador equilibrado da translocação, com 45 cromossomos, sendo um deles a fusão de um 14 e um 21 e a SD Mosaico, que atinge 1% dos casos, no qual, ocorre um erro após a fertilização durante a divisão celular devido a uma desregulação de homólogos ou um atraso na anáfase e, por isso, pode-se encontrar uma combinação de células com números normais de cromossomos e com um número extra do cromossomo 21 (KAZEMI; SALEHI; KHEIROLLAHI, 2016).

1.1.3 Alterações provenientes da Síndrome de Down

Por conta da presença extra do cromossomo 21 em todas as células do corpo, os indivíduos apresentam comprometimento intelectual e podem desenvolver vários distúrbios decorrentes da trissomia, tais como atraso no desenvolvimento psicomotor e neurológico, hipotonia muscular, deficiência auditiva, vestibular e visual, doença de Alzheimer de início precoce, demência e doença cardíaca congênita, leucemia, alterações gastrointestinais e pulmonares e alterações endócrinas (CALVO-LOBO et al., 2018; CARVALHO et al., 2018).

Os distúrbios endócrinos mais comuns são hipotireoidismo, baixa massa óssea, diabetes, infertilidade, obesidade (HAWLI; NASRALLAH; FULEIHAN, 2009).

A alteração no hormônio da tireoide acomete entre 8-49% de indivíduos com SD, isso inclui todas as formas de doença da tireoide como hipotireoidismo congênito; hipotireoidismo subclínico adquirido; hipotireoidismo evidente adquirido e

hipertireoidismo. Pierce et al. (2017) realizaram um estudo para avaliar as alterações tireoidianas em 508 crianças com SD, os resultados encontrados mostraram que 24% das crianças estudadas tiveram um diagnóstico com alguma alteração na tireoide, constatando que 50% destas teriam alterações tireoidianas na idade adulta.

Em relação a baixa densidade de massa óssea, esta pode ser causada pelo baixo nível de atividade física, baixo nível de cálcio, vitamina D, diminuição da massa muscular (hipotonia) e diminuição da exposição ao sol (HAWLI; NASRALLAH; FULEIHAN, 2009).

Adultos com SD apresentam níveis elevados de hormônio folículo-estimulante (FSH) e/ou Luteoestimulina (LH), esses hormônios são responsáveis pelo desenvolvimento, crescimento, maturação puberal, processos reprodutivos e secreção esteroides sexuais nas gônadas (testículos e ovários). Apesar da alteração desses hormônios, espera-se que a puberdade em indivíduos com SD ocorra a tempo e progrida em uma taxa típica (SAKADAMIS et al., 2002).

O risco de desenvolverem Diabetes do tipo 1 precocemente, é mais alto quando comparado em indivíduos sem SD, eles possuem taxas aumentadas de auto anticorpos associados a diabetes. Essa taxa aumentada se dá pelo gene AIRE de forma anormal no cromossomo 21, o gene AIRE é o regulador autoimune, que tem como função, regular as células T, quando se tem uma anomalia nesse gene, resulta em autoimunidade (AITKEN et al., 2013).

A prevalência de obesidade é maior quando comparado com indivíduos típico, eles possuem um menor índice de massa magra e maior índice de tecido adiposo (CALVO-LOBO et al., 2018).

Outras alterações comuns e importantes são as alterações motoras. Devido a adição extra do cromossomo 21, indivíduos com SD apresentam hipotonia muscular generalizada, frouxidão ligamentar, hiper mobilidade articular e dificuldades na contração muscular agonista e antagonista. Como consequência dessas alterações, há mudanças no equilíbrio, controle postural que prejudicam a capacidade para realizar ajustes posturais antecipatórios (SILVA et al. 2017).

Bala et al., (2018) e Cabeza-Ruiz et al., (2011) relatam que outro fator que contribui para os déficits de equilíbrio, é o fato deles terem um número de fibras musculares reduzidas, o que gera uma diminuição de força, mobilidade geral, planejamento motor e, com isso, apresentam aumento do risco de quedas.

De acordo com Malak et al., (2015) os movimentos de um indivíduo com SD são muito mais lentos, devido a hipotonia muscular, frouxidão ligamentar e dificuldade na co-contracção muscular, que acaba gerando alterações marcha e controle postural, quando comparado a um indivíduo saudável.

1.1.4 Alterações da Síndrome de Down na fase adulta

Embora não existam dados referentes as alterações na população adulta com Síndrome de Down, no Brasil, há dados representando as alterações encontradas em indivíduos adultos com SD em diversos países, tais como Itália, Espanha e Estados Unidos.

As alterações são semelhantes as encontradas na fase infantil, como descrito por Carfi et al. (2014) em estudo realizado na Itália, no qual foram analisados 60 indivíduos adultos com Síndrome de Down, os resultados demonstram que essa população apresenta além do declínio do comprometimento intelectual, problemas cardíacos, diminuição do tônus muscular, problemas de audição e visão, alterações na coluna cervical, distúrbios de tireoide, problemas neurológicos, obesidade e um envelhecimento precoce. Já estudo de Silva et al.(2017) realizado com 27 indivíduos adultos com SD, em Portugal, observaram, além da hipotonia, frouxidão ligamentar, hipermobilidade articular e dificuldades na co-contracção muscular, diminuição de equilíbrio e controle postural. Cabeza-Ruiz et al. (2011) avaliaram 54 indivíduos adultos com SD, na Espanha, e relataram que outro fator que contribui para os déficits de equilíbrio, encontra-se no fato deles terem um número de fibras musculares reduzidas, o que gera uma diminuição de força, mobilidade geral, planejamento motor e, com isso, aumenta os riscos de quedas.

Apesar dos indivíduos com Síndrome de Down estarem vivendo mais, eles ainda apresentam um processo de envelhecimento precoce. Esse declínio prematuro afeta o Sistema Nervoso Central (SNC), imunológico, respiratório, musculoesquelético

e endócrino. As alterações encontradas no SNC são parecidas com a Doença de Alzheimer (CARFI et al., 2014).

Essas alterações podem interferir na participação social, visto que participação social é definida como “o envolvimento pessoal na situação de vida” (OMS, 2003) ,e o seu oposto, restrições de participação, “são problemas que um indivíduo pode experimentar ao se envolver em situações de vida” (OMS, 2003, p.21).

Atualmente, a Participação Social está incluindo dentro dos componentes do modelo biopsicossocial da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF).

1.2 CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE (CIF)

A incapacidade e Funcionalidade são assuntos de relevância crescente no mundo. Em virtude disso, a Organização Mundial de Saúde (OMS), vem desenvolvendo modelos de entendimento e classificação dos fenômenos de funcionalidade e incapacidade humana (OMS, 2003).

Em 1980, a OMS criou uma classificação para descrever as consequências das doenças, denominada Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidade e Desvantagens (CIDID), no entanto, esse sistema de classificação sofreu muitas críticas e questionamentos, visto que apenas destacava a doença e não a característica do indivíduo na doença (WHO, 2002). Assim, em 2001, a OMS modificou a CIDID criando a Classificação Internacional de Funcionalidade e Incapacidade e Saúde (CIF) e teve sua versão traduzida para o português em 2003 (OMS, 2003).

A CIF descreve a funcionalidade e a incapacidade relacionadas às condições de saúde, avaliando uma nova abordagem que não foca apenas na consequência da doença, mas também descreve a saúde sob perspectiva individual e social em uma relação multidirecional (OMS, 2003).

A CIF é dividida em duas partes, com dois componentes cada. A primeira parte, composta pela Funcionalidade e Incapacidade que consiste nos domínios Funções e Estruturas do Corpo e Atividades e Participação (OMS, 2003).

O Domínio Funções e Estruturas do Corpo representa as partes anatômicas e as funções fisiológicas e/ou psicológicas dos sistemas corporais. Nesse sistema de classificação, as funções e as estruturas do corpo são classificadas como dois componentes diferentes e que podem ser utilizados simultaneamente (OMS, 2003). O domínio de Atividade representa a perspectiva individual da funcionalidade e refere-se à execução de ações e tarefas cotidianas, já o domínio de participação, relaciona-se ao envolvimento do indivíduo em situações de vida, em uma perspectiva social da funcionalidade (OMS, 2003).

A segunda parte, é composta pelos Fatores Contextuais, que consistem nos domínios Fatores Ambientais e Fatores Pessoais (OMS, 2003). Os Fatores Ambientais representam o ambiente físico, social e de atitudes dos indivíduos em conduzir e organizar suas vidas, considerando o ambiente mais próximo que ele convive até o mais geral, identificando assim, se o ambiente no qual o indivíduo está inserido é considerado um facilitador ou uma barreira. Os Fatores Pessoais abrangem características do indivíduo que não são relacionadas à sua saúde. Estes fatores podem incluir aspectos não modificáveis, tais como sexo, raça e idade e aspecto modificáveis, como condição física, estilo e hábitos de vida (OMS, 2003).

1.2.1 Participação Social.

A Participação foi desenvolvida com o conceito de incluir o envolvimento ativo, escolha, controle, acessos, responsabilidade pessoal e social (HAMMEL et al., 2008).

A participação restrita tem uma interação dinâmica com todos os componentes da CIF, incluindo deficiências, limitação de atividades, fatores pessoais e ambientais (OMS, 2003). Além do que a participação social apresenta considerável relação com a qualidade de vida, exercendo uma influência positiva na saúde e bem-estar (VINCENT-ONABAJO; HAMZAT; OWOLABI, 2015) Portanto, abordagens para

melhorar o nível de participação são necessárias e devem ser totalmente integradas (OMS, 2003)

2. JUSTIFICATIVA.

Com o avançar das décadas, a expectativa de vida de indivíduos com SD vem aumentando. Um adulto com SD, na década de 1960, atingia a idade média de 30 anos; atualmente, eles conseguem atingir a idade avançada entre 50-60 anos (MOLDOVEANU; SEVERIN; PAUN, 2018).

Isso se dá devido ao aumento dos cuidados médicos como intervenção cirúrgica para problemas cardíacos congênitos, vacinas, antibióticos, adequação dos hormônios da tireoide, terapias para leucemia e anticonvulsivantes (PRESSON et al., 2015) e tratamentos com fonoaudiologia e fisioterapia (KAZEMI; SALEHI; KHEIROLLAHI, 2016).

No estudo de Carfi et al. (2019) analisaram as características de adultos com Síndrome de Down de três nacionalidades distintas, Estados Unidos da América (EUA), Itália e Canadá e, ao término, constataram que há processo de envelhecimento precoce nesta população, predispondo-os à condições crônicas semelhantes a senescência, porém, precocemente, a partir dos 40 anos.

Portanto, a SD não deve ser vista apenas como uma condição pediátrica, e sim como uma condição que afeta a vida toda (CARFI et al., 2014) e essas alterações podem interferir na participação social.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS) uma restrição na participação é um resultado da interação entre características ligadas a deficiências na estrutura do corpo, limitações em atividades, limitações ambientais e pessoais. Dessa forma é importante compreender como se dá a participação social dos indivíduos com Síndrome de Down.

Contudo, apesar de reconhecer a relevância da participação social para o envelhecimento ativo e saudável (OMS, 2005; ILC-BRASIL, 2015), nenhum estudo nacional e, também, internacional com o objetivo de verificar os preditores da participação social em adultos com Síndrome de Down foi localizado na literatura.

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo Geral.

Caracterizar a Participação Social de adultos com Síndrome de Down da cidade de São Paulo.

3.2 Objetivo Específico.

Investigar quais variáveis dos componentes estrutura e função do corpo, atividade e fatores ambientais melhor predizem a participação em adultos com Síndrome de Down.

4.MÉTODOS

4.1 Desenho do estudo

Trata-se de um estudo descritivo-exploratório de corte transversal, no qual, foram avaliados 60 indivíduos adultos com Síndrome de Down.

4.2 Local do estudo

O estudo foi realizado na Universidade Nove de Julho – Campus Memorial, no Laboratório de Neuromodulação, Funcionalidade e Análise do movimento humano (LANFAM) na Av. Dr.Adolpho Pinto, 109, Barra Funda - São Paulo – SP, no Instituto Unidown, localizado na Rua Faustolo, 92 - Agua Branca- São Paulo- SP e no Instituto Mozione, localizado na Rua Aristedes Menabó, 75, Jd. Paulista 2 – Itu- São Paulo, após a aprovação do Comitê de Ética.

4.3 Composição da amostra

Participantes

Foram recrutados 60 indivíduos com Síndrome de Down, de ambos os sexos, de diferentes regiões da cidade de São Paulo-SP, por meio de folders, chamadas em redes sociais e em Instituições os quais os indivíduos frequentam.

Foram adotados os seguintes critérios de elegibilidade:

Critérios de inclusão:

- Ter o diagnóstico da Síndrome de Down;
- Ter 18 anos ou mais;
- Concordar em assinar o termo de assentimento (Apêndice 1);
- Familiares ou responsáveis assinarem o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) (Apêndice 2);

Critérios de exclusão:

- Indivíduos incapazes de deambular sem auxílio;
- Outras doenças diagnosticadas ou de conhecimentos dos pais, tais como: distúrbios cardíacos graves, déficits visuais graves, paralisia cerebral; déficits auditivos e distúrbios vestibulares como labirintite;

Aspectos éticos

Este estudo recebeu aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa em Humanos da Universidade Nove de Julho, São Paulo, Brasil (número do certificado: 4.365.030).

Cálculo Amostral

O número mínimo da amostra de 60 indivíduos foi baseado na fórmula $n=10*(P+1)$, sendo P o número de variáveis independentes, proposta por Dohoo *et al.* (2003). Para realizar este cálculo, considerou-se a inclusão de 6 variáveis independentes que foram Função Cognitiva, Força Muscular de Membros Inferiores,

Índice de Massa Corporal, Mobilidade funcional e idade, para o modelo de regressão múltipla.

4.4 Procedimento de Pesquisa

Por conta da COVID-19, durante as coletas o número de pesquisadores foi reduzido para evitar o contágio. Os indivíduos da pesquisa foram acompanhados pela pesquisadora principal (fisioterapeuta) que possui formação adequada para estas avaliações, e mais 1 estudante de fisioterapia, que acompanhou de perto todas as avaliações, para evitar por exemplo, possíveis quedas. Todos os envolvidos (pesquisadores e voluntários) estavam devidamente equipados com EPIs para proteção da COVID-19, como uso de máscara, aventais descartáveis (a cada avaliação), disponibilidade de álcool em gel e todos os equipamentos foram devidamente higienizados com álcool 70% no final de cada avaliação. No local em que ocorreram as avaliações encontrava-se um socorrista da brigada de incêndio que poderia realizar os primeiros socorros, em caso de emergência.

Para a caracterização da amostra foram avaliados os dados antropométricos, demográficos e clínicos coletados a partir de uma ficha de avaliação padronizada, na qual, constavam as informações sobre a avaliação dos fatores pessoais (Apêndice 3).

4.4.1 Caracterização da Participação Social

Para caracterizar este componente foi utilizada a versão reduzida do questionário de Avaliação dos Hábitos de vida (Life-H 3.1) que foi traduzido e adaptado para população brasileira por Assumpção et al. (2016) (**ANEXO IV**), considerando estudo de Foley et.al. (2014), o qual aplicou o questionário aos pais, com intuito de medir a participação social dos indivíduos com SD, de acordo com a percepção dos pais.

Para caracterização da participação social foi utilizada a versão reduzida do questionário de *Assessment of Life Habits* (Life-H 3.1) (NOEAU et al., 2002), o qual

é composto por 77 questões agrupadas em duas subescalas que são as atividades diárias e papéis sociais.

Atividades diárias

As atividades diárias são compostas por 37 questões relacionadas à nutrição, condicionamento físico, cuidado pessoal, comunicação, moradia e mobilidade.

Papéis sociais

Os papéis sociais são compostos por 40 questões relacionadas à reponsabilidade, relações interpessoais, vida em comunidade, educação, emprego e recreação contemplando amplamente o componente participação da CIF.

O questionário foi aplicado ao responsável pelo indivíduo com SD, o qual deveria responder se o mesmo realiza sem dificuldade, com dificuldade, realizado por um responsável, não realizado ou não se aplica; e o tipo de assistência requerida, que poderia ser sem assistência, com dispositivo de auxílio, com adaptação e/ou assistência humana. A partir da combinação do nível de realização e do tipo de assistência a interpretação em cada item do questionário é classificada em uma escala de 0 a 9, no qual, zero indica total restrição e nove a ausência de restrição. O escore total, por área e por subescala foi obtido pela seguinte fórmula:

$$\text{Score Total} = \frac{\text{Número total de pontuação} * 10}{\text{Número de itens aplicáveis} * 9}$$

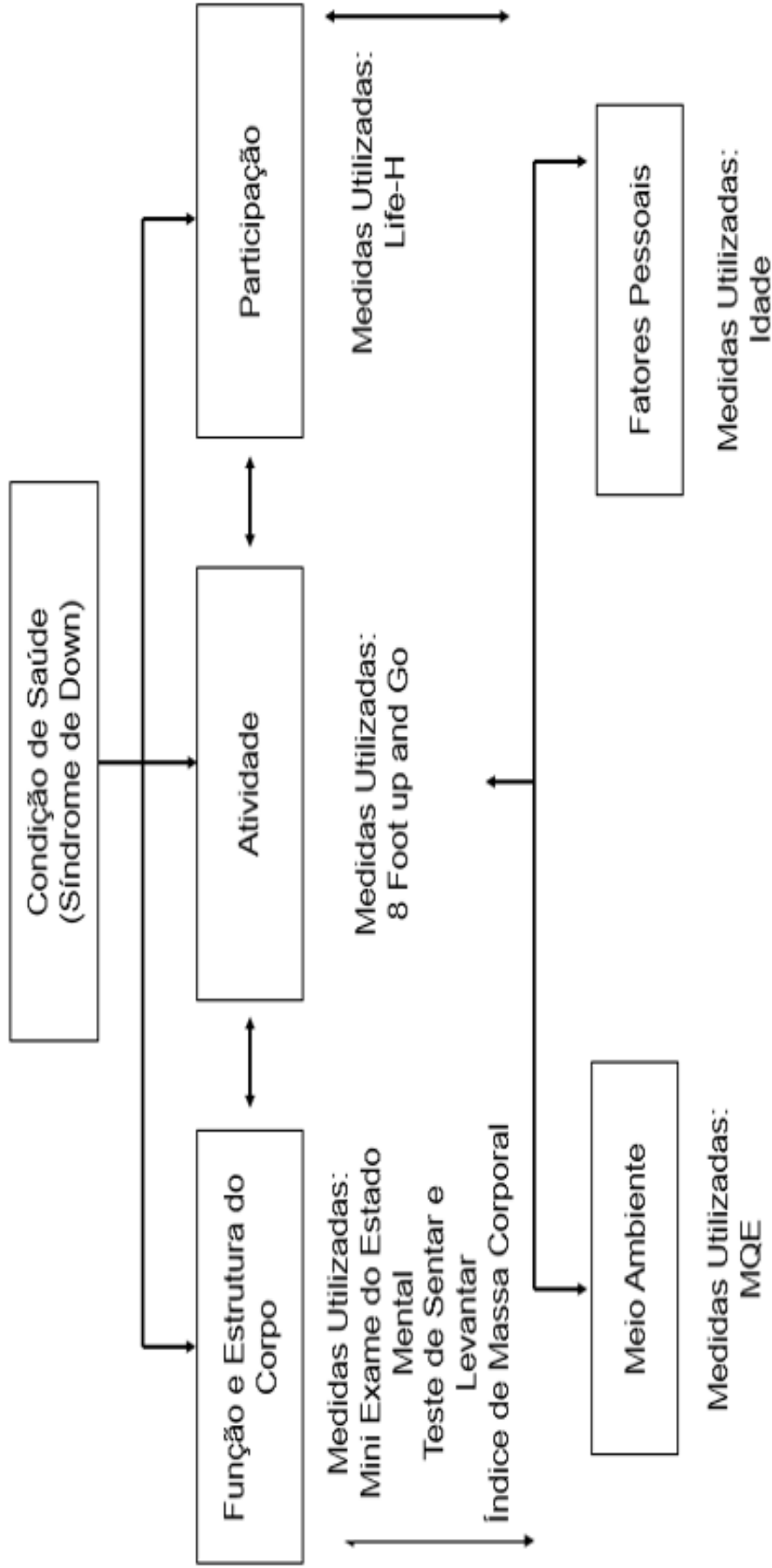
Pontuação ≥ 8 foi considerada como restrições menores, pontuações de 4-7 restrições moderadas e ≤ 3 restrições severa (FOLEY et al., 2014).

4.4.2 Identificação dos Preditores de Participação Social

Para identificar os preditores de participação foram escolhidos testes e questionários conforme o modelo Biopsicossocial da CIF, nas dimensões de Função e Estruturas do Corpo, Atividade, Participação, Fatores Ambientais e Fatores

Pessoais e que foram previamente aplicados para a população com SD. Como demonstrado na figura 2.

Figura 2: Modelo da Classificação Internacional de Funcionalidade aplicado no indivíduo adulto com Síndrome de Down



Fonte: Adaptado de Organização Mundial de Saúde (OMS,2003)

4.5.1 Componente de Função e Estruturas do Corpo

Para as variáveis preditoras desse componente, foram utilizadas avaliações de função cognitiva, força muscular de membros inferiores, índice de massa corporal (IMC), como descrito abaixo:

Força Muscular de membros inferiores

Para esta medida foi utilizado o Teste da cadeira (JONES; RIKLI; BEAM, 1999) (Figura 3), com adaptação de Boer e Moss (2016). No teste original, Jones; Rikli; Beam (1999) consideraram o resultado de uma repetição e foi validado para população idosa. Já Boer e Moss (2016) utilizaram-no em adultos com Síndrome de Down, verificando que apresenta adequada confiabilidade, com Coeficiente de Correlação Intraclasse = 0,94. Os autores consideraram o melhor resultado entre 2 repetições.

O teste consiste em levantar-se de uma cadeira com encosto e sem apoio de braço, partindo da posição sentada, com as costas eretas, os pés apoiados no chão, aproximadamente na largura dos ombros e os braços cruzados no peito.

O examinador principal deve dar um comando para que o indivíduo levante-se para a posição bípede e depois retorne para a posição sentada. O indivíduo deveria repetir esse procedimento pelo período de 30 segundos. O teste foi realizado 2 vezes, respeitando o intervalo de descanso de 1 minuto entre as repetições, quanto maior o número de subidas e descidas, melhor a força muscular de membros inferiores. Foi considerada o maior número de repetições (BOER; MOSS; 2016).

Figura 3: Teste de Sentar e Levantar da Cadeira



Fonte: (Madhushri P, 2017)

Índice de massa corporal

O índice de massa corporal (IMC) foi calculado a partir das medidas de peso e altura utilizando-se a fórmula: $IMC = \text{peso(Kg)} / (\text{estatura})^2 \text{ (m)}$ (STEFAN; LIBERALI, 2011).

Para a classificação do IMC, foram utilizados os pontos de corte preconizados pela Organização Mundial da Saúde, tendo os seguintes valores:

18.5 Kg/m² - 24.9 Kg/m² Adequado

25.0 Kg/m² - 29.0 Kg/m² Pré- Obeso

30.0 Kg/m² - 34.0 Kg/m² Obesidade grau I

35.0 Kg/m² - 39.0 Kg/m² Obesidade grau II

Função cognitiva

Para a caracterização da função cognitiva, foi utilizado o Mini Exame de Estado Mental (MEEM) (FOSTEIN et al. 1975), previamente usado na população com SD por Boada et al. (2008) (**ANEXO I**).

O questionário realiza um breve rastreio cognitivo para identificação de demência. O MEEM é constituído em duas partes, uma que inclui orientação, memória e atenção, com pontuação máxima de 21 pontos e, a segunda parte, que abrange capacidades específicas como nomear e compreender, e possui uma pontuação máxima de 9 pontos, totalizando um escore de 30 pontos (FOSTEIN et al. 1975).

Os indivíduos foram classificados com cognição normal (pontuação \geq 27), perda de cognição leve (21-14 pontos), moderada (10-20 pontos) e perda de cognição grave (\geq 9 pontos) (MUNGAS, 1991).

4.5.2 Componente Atividade

Para a variável preditora desse componente foi utilizada avaliação para mobilidade funcional, conforme descrição abaixo:

Mobilidade Funcional

Para avaliar a mobilidade funcional foi utilizado o *8 Foot Up and Go test* (Rikli e Jones 2013) para adultos com Síndrome de Down (BOER; MOSS, 2016).

O teste apresenta adequada confiabilidade para adultos com SD, com CCI = 0,94 (BOER; MOSS, 2016).

O 8-FUGT avalia mobilidade funcional, força, equilíbrio e agilidade numa única tarefa. Quanto maior o tempo (segundos) de execução do teste, maior o desequilíbrio e risco de queda (RIKLI; JONES, 2013).

O desfecho do teste é dado em tempo de execução e será cronometrado desde o momento que o indivíduo se levanta de uma cadeira com apoio, após

ouvir o comando “VAI” do avaliador, caminha até um cone em uma distância de 2,43m da cadeira, realiza o retorno no cone e senta-se novamente na cadeira (ROLENZ; RENEKER, 2016).

Embora o teste tenha sido validado por Rikli e Jones, (2013) em uma população idosa, será utilizado o protocolo do estudo de Boer e Moss, (2016) que aplicou o teste em adultos com Síndrome de Down. O teste deverá ser realizado 3 vezes e será considerado o melhor tempo entre os 2 últimos, pois 1º teste será considerado para aprendizagem (BOER; MOSS, 2016).

4.5.4 Fatores Ambientais

Os facilitadores ou barreiras no ambiente físico e social foram medidos pelo Measure of the Quality of the Environment (MQE) (FOUGEYROLLAS et al., 1999)(**ANEXO V**), a escolha deste questionário foi baseada em estudo de Foley et.al. (2014) o qual utilizou o MQE para avaliar a percepção dos pais de indivíduos adultos com Síndrome de Down em relação ao ambiente físico e social. O Questionário foi traduzido e adaptado para população brasileira por Faria- Fortini et al. (2016).

O MQE possui a versão longa, com 84 itens, e a versão reduzida com 26 itens. No presente estudo será utilizada a versão reduzida, uma vez que a aplicação do questionário reduzido envolve um menor tempo e em estudo prévio com adultos com paralisia cerebral, informou que 85% dos itens da versão curta obtiveram confiabilidade em torno de 60%, não sendo necessária a aplicação da versão longa (FARIA-FORTINI et al., 2016).

Os itens do questionário consideram as habilidades, limites e condições dos indivíduos, e procuram obter informações sobre os efeitos dos fatores ambientais sobre as atividades diárias e papéis sociais. A pontuação da medida varia entre 3 e -3 pontos (menos 3), sendo que 1 a 3 indica que os fatores ambientais facilitam a vida diária e papéis sociais dos indivíduos; uma pontuação de ‘zero’ indica que não há nenhum efeito sobre as interações sociais, e uma pontuação de -1 a -3 é considerado um obstáculo (FOUGEYROLLAS et al., 1999)

O resultado é demonstrado em dois escores: escore de obstáculo ambiental, que corresponde à média de todas as respostas negativas, e escore de facilitador ambiental, que equivale à média de todas as respostas positivas (FOUGEYROLLAS et al., 1999).

4.5.5 Componente Fatores Pessoais

Para avaliação dos fatores pessoais foi avaliado pelas variáveis idade e sexo.

6. ANÁLISE ESTATÍSTICA

A distribuição da normalidade dos dados foi avaliada pelo teste Kolmogorov-Smirnov. Para a caracterização da Participação Social foi utilizado análise descritiva, representados em média e desvia padrão para dados paramétricos; e mediana e Intervalo Interquartilico para os dados não paramétricos.

Modelos de regressão linear múltipla do tipo ENTER foram utilizados para verificar a associação entre as variáveis independentes e as variáveis dependentes. A análise do resíduo mostrou distribuição normal e variância homogênea em todos os modelos de regressão. A magnitude do efeito (d) e o poder estatístico também foram verificados. O melhor modelo foi identificado examinando quando o quadrado R ajustado (DANCEY, 2009).

Para a análise de dados, foi usado o programa estatístico SPSS (versão 22).

7. RESULTADOS

Foram contactados 123 indivíduos adultos com diagnóstico de Síndrome de Down, destes, 62 indivíduos não aceitaram participar do estudo devido ao medo de contaminação pela Pandemia da Covid-19 (mesmo já vacinados), um foi excluído por apresentar diagnóstico associado de Autismo. Sendo assim, participaram do estudo 60 adultos com Síndrome de Down. As

características clínicas-demográficas dos indivíduos estão apresentadas na tabela 1:

Tabela 1. Características dos participantes

Características	(n=60)
Idade (anos)	28,27±7,25
Gênero (F/M)	30/30
Tipo de Síndrome de Down	
Trissomia 21 simples	59
Mosaico	1
Altura (m)	1,53±0,081
Peso (kg)	64,80±10,98
IMC	27,56±4,87
Baixo Peso (n/%)	2 (3.4)
Adequado (n/%)	16 (26.7)
Pré Obeso(n/%)	27 (45.0)
Obesidade Grau I (n/%)	11 (18.3)
Obesidade Grau II (n/%)	4 (6.7)
MEEN (score)	12,00 (9,25-14,00)
Normal (n/%)	2 (3.3)
Leve (n/%)	3 (5.0)
Moderada (n/%)	40 (66.7)
Grave (n/%)	15 (25.0)

Legenda: Dados expressos em média ± DP e mediana (intervalos interquartílicos); (F/M): Feminino e Masculino; m: metro; (Kg): Kilograma; IMC: Índice de Massa Corpórea; MEEN: Mini exame do estado Mental; (n/%) : número total de indivíduos/ porcentagem de indivíduos

Na tabela 1 é possível observar que em média os indivíduos eram adultos jovens, abaixo dos 30 anos, homogêneos em relação ao gênero, apenas 1% da amostra possuía Síndrome de Down do tipo Mosaico e 99% do tipo Trissomia Simples. Quase metade dos indivíduos foram classificados como pré obeso e mais de 50% da amostra apresentava alteração no cognitivo moderada.

Na tabela 2 estão apresentados os resultados da caracterização da Participação Social em adultos com Síndrome de Down.

Tabela 2. Caracterização da Participação Social

LIFE-H 3.1 Brasil				
		Restrições de Participação - Classificação		
	Pontuação Média do Life-H (Mediana - IQ)	Grave n (%) (pontuação ≤3)	Moderado n (%) (pontuação 4-7)	Leve n (%) (pontuação ≥8)
Atividades diárias	8.3 8 (8.20-8.94)	3 (5.0%)	4 (6.7%)	53 (88.3%)
Nutrição	8.4 5 (7.50-9.44)	35 (58.3%)	14 (23.3%)	11 (18.3%)
Condicionamento Físico	8.7 5 (7.50-10.00)	15 (25.0%)	3 (5.0%)	42 (70.0%)
Cuidados Pessoais	8.7 5 (8.57-9.44)	1 (1.7%)	8 (13.3%)	51(85.0%)
Comunicação	8.3 8 (7.14-9.93)	9 (15.0%)	14 (23.3%)	37 (61.7%)
Moradia	8.1 3 (6.30-8.75)	7 (11.7%)	23 (38.3%)	30 (50.0%)

Mobilidade	5.0 7 (4.28- 6.08)	11 (18.3%)	43 (71.7%)	6 (10.0%)
Papeis Sociais	6.2 7 (4.61- 6.78)	12 (20.0%)	39 (65.0%)	9 (15.0%)
Responsabilidades	4.5 3 (1.11- 6.25)	36 (60.0%)	24 (40.0%)	0 (0%)
Relacionamentos Interpessoais	6.3 3 (5.71- 6.56)	13 (21.7%)	47 (78.3%)	0 (0%)
Vida em comunidade	5.5 5 (4.08- 7.14)	22 (36.7%)	29(48.3 %)	9 (15.0%)
Educação	4.3 2 (3.51- 6.22)	33 (55.0%)	27 (45.0%)	0 (0%)
Emprego	3.7 8 (2.77- 5.07)	34 (56.7%)	19 (31.7%)	7 (11.7%)
Recreação	4.9 1 (3.83- 5.76)	16 (26.7%)	42 (70.0%)	2 (3.3%)
Total	7.4 4 (6,44- 8.22)	17 (28.3%)	23 (38.3%)	20 (33.3%)

Legenda: Dados expressos em mediana (intervalos interquartílicos); LIFE-H 3.1: Assessment of Life Habits; (n/%) : número total de indivíduos/ porcentagem de indivíduos;

A pontuação do score total do LIFE-H 3.1 Brasil demonstra que os indivíduos adultos com Síndrome de Down apresentam uma restrição moderada na participação social, sendo que o domínio de Atividades Diárias teve a maior contribuição (57 %) para este resultado quando comparado ao domínio dos Papeis Sociais (43%).

Nas subescalas que envolvem as Atividades Diárias verifica-se que o Condicionamento Físico e Cuidados Pessoais foram os domínios que obtiveram uma melhor pontuação, seguindo de Nutrição, Comunicação e Moradia, sendo a subescalas Mobilidade a menor nota do domínio Atividades Diárias. Nas subescalas que envolvem os Papeis Sociais foi verificado que apenas o domínio de Relacionamento Interpessoal não apresentou restrição, todos os outros obtiveram pontuações que representam restrição, sendo Empregos, Educação e Responsabilidades as menores pontuações.

Na Tabela 3 são apresentados os preditores da participação social pela análise de Regressão Linear (método ENTER). A Análise resultou em um modelo estaticamente significativo [F (7,52) = 6,179; $p < 0,001$; $r^2 = 0,381$].

Tabela 3. Preditores da participação social pela Regressão Linear Múltipla do LIFE-H Total.

Variáveis	Média	Coeficientes não padronizados		Coeficientes Padronizados	p	IC 95%	
		B	Erro Padrão	β		Inferior	Superior
Idade	28,27 \pm 7,25	0.014	0.017	0.088	0.417	-0.021	0.049
IMC	27,56 \pm 4,87	0.002	0.026	0.009	0.936	-0.051	0.055
Função Cognitiva	12,00(9,25-14,00)	0.071	0.028	0.301	0.016	0.014	0.127

Força Muscular	18,83±5,45	0.049	0.023	0.229	0.035	0.004	0.094
Mobilidade	8,82 (7,22-10,68)	-0.190	0.062	-0.395	0.003	-0.315	-0.066
Meio Ambiente facilitador	2,54 (2,36 – 2,71)	-0.028	0.203	-0.017	0.889	-0.379	0.436
Meio Ambiente Barreira	-1,00 (-2,25 – 0,00)	0.011	0.114	0.012	0.925	-0.218	0.240

Legenda: B - coeficiente de regressão não padronizado. Beta - coeficiente de regressão padronizado. CI - Intervalo de Confiança para β ; IMC: Índice de Massa Corpórea;

Observa-se na figura 3 que foram encontradas 3 variáveis preditoras da participação social para os indivíduos com Síndrome de Down, sendo a mobilidade funcional a melhor variável preditora da participação social ($\beta = -0.395$) avaliada pelo 8-TUGT, seguido pela cognição ($\beta = 0.301$) avaliada pelo MEEN e a força muscular ($\beta = 0.229$) avaliada pelo Teste de Sentar e Levantar (30segundos).

8. DISCUSSÃO

O objetivo desse estudo foi caracterizar o nível de participação social em adultos com Síndrome de Down e verificar entre os componentes do modelo biopsicossocial da CIF quais variáveis são os melhores preditores na Participação social destes indivíduos.

Os resultados de nosso estudo mostram que os indivíduos adultos com Síndrome de Down apresentam uma restrição moderada na participação social, sendo encontrada nos domínios ligados aos Papeis Sociais a maior restrição.

Foley et al. (2014) avaliaram a influência do meio ambiente na participação social em adultos com Síndrome de Down, e obtiveram um resultado similar ao nosso, no qual observaram que 70,5% da amostra tinha uma restrição moderada na participação social, sendo as maiores restrições também ligadas aos Domínios do Papéis Social .

Podemos considerar que em parte, o Domínio Emprego tem um peso importante nesta restrição, pois como relatado por Banks et al. (2010), jovens com Síndrome de Down apresentam uma dificuldade para encontrar empregos adequados e Bertoli et al. (2011) relatam que apesar de 100% dos indivíduos com Síndrome de Down terem concluído o ensino médio, apenas 10% dos adultos trabalhavam com carteira assinada, comprovando que existe uma grande falta de oportunidades no mercado de trabalho. Essa grave restrição no domínio Emprego pode se dar pela falta de um ambiente de trabalho acessível e do alto aumento de taxas de violência no trabalho (HUGHES et al., 2012).

A variável preditora de participação considerada melhor preditor para os indivíduos do estudo foi a mobilidade, seguido da função cognitiva e força muscular de membros inferior. O mesmo já foi evidenciado na literatura, considerando a mobilidade, função cognitiva e força muscular como fatores positivos, no entanto em uma população de idosos (LEE; CHOI, 2020; LI; LOO, 2017; VON BONSDORFF et al., 2006).

Os resultados de mobilidade funcional, avaliada pelo 8-FUGT, demonstraram que os indivíduos gastam em média 9 segundos para realizar este teste, no entanto, não foram encontrados estudos que comprovem quais são os valores normativos do teste para população a população adulta com Síndrome de Down, no entanto, Rolenz and Reneker (2016) validaram o 8- FUGT para a população idosa com e sem comprometimento intelectual, e os resultados mostraram que os adultos com comprometimento intelectual demoraram em média 9.3 ± 3.8 segundos para realizar o teste e os sem comprometimento intelectual 7.6 ± 1.9 segundos e Boer e Moss (2016) utilizaram este teste para avaliarem a mobilidade funcional de adultos com Síndrome de Down e obtiveram

$\pm 7,1$ segundos como resultado, ou seja, 1,72 segundos mais rápidos que a população de nosso estudo.

O comprometimento cognitivo foi considerado moderado, sendo o segundo melhor preditor na participação social. Este resultado tem uma relação direta com a participação social, como demonstrado em estudo de Tomioka et al. (2018) no qual verificaram que os indivíduos que apresentaram um maior nível de participação social tiveram um menor declínio cognitivo, no entanto, este estudo foi realizado em idosos residentes de uma comunidade. Bertoli et al, (2011) relataram que após os 30 anos há um aumento do declínio cognitivo e como consequência, há um aumento de atividades que envolvem a atividades diárias, principalmente em casa, e uma diminuição em atividades ao ar livre.

A força muscular de membros inferiores, o terceiro melhor preditor para participação social demonstraram em média 19 subidas, não há estudos que comprovem qual o valor normativos do teste para população a população adulta com Síndrome de Down, no entanto, Boer e Moss (2016) avaliaram a reprodutibilidade de 12 testes funcionais para adultos com SD que vivem na África do Sul, e encontraram como resultado do teste de levantar e sentar (30segundos) uma média $14,4 \pm 1,9$ de subidas e descidas dos indivíduos da pesquisa, portanto, 4,43 subidas a menos que nos resultados dos indivíduos de nosso estudo. Apesar da amostra de Boer e Moss (2016) ser semelhante à nossa em relação à idade é de 30 anos, apesar da idade semelhante, nossos resultados foram melhores, o que pode ter sido influenciados pelo IMC, visto que, os indivíduos do estudo de Boer e Moss (2016) com SD eram classificados como Obesos pelo IMC e nos nossos resultados tivemos quase 50% da amostra classificados como pré-obesos.

Dos 60 indivíduos adultos com Síndrome de Down participantes deste estudo quase a metade da amostra obtiveram um IMC classificado como pré obeso (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2009). O que já era esperado, uma vez que indivíduos com Síndrome de Down tendem a maior risco de obesidade por possuírem um menor índice de massa magra e maior índice de tecido adiposo (Calvo-Lobo et al. 2018). No entanto, apesar do alto índice do IMC, este não

influenciou na participação social dos indivíduos, corroborando com o estudo de Zettel-Watson and Britton (2008) que avaliaram o impacto do IMC na participação social, como resultado observaram que o IMC não foi um preditor de participação social, observaram na população estudada que quanto maior o IMC maior foi o nível de participação social. No entanto este estudo foi realizado com idosos.

O presente estudo é um dos primeiros a explorar os preditores que influenciam na participação social de adultos com Síndrome de Down. É possível observar em nossos resultados que os desfechos Mobilidade, Função Cognitiva e Força Muscular de Membros inferiores foram as variáveis que mais influenciaram na participação social. Isso ressalta a importância de trabalhar com esses desfechos não apenas no meio científico e principalmente, na prática clínica, uma vez que, melhorando esses desfechos possivelmente irá interferir de forma positiva na participação social destes indivíduos.

9. CONCLUSÃO

Este estudo demonstrou que os indivíduos com Síndrome de Down possuem uma restrição na participação social de forma moderada. Sendo influenciada em maior proporção pelas atividades que envolvem Papeis Sociais.

Os melhores preditores que influenciam na Participação Social foram a mobilidade funcional, força muscular de membros inferiores e função cognitiva.

Limitações do Estudo:

O surgimento de uma pandemia pelo Covid-19 durante o desenvolvimento do estudo interferiu na coleta e recrutamento de pacientes, dificultando a participação dos mesmos

10. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

ABIZANDA, P. et al. Validity and usefulness of hand-held dynamometry for measuring muscle strength in community-dwelling older persons. **Archives of Gerontology and Geriatrics**, v. 54, n. 1, p. 21–27, 2012.

AITKEN, R. J. et al. Early-onset, coexisting autoimmunity and decreased HLA-mediated susceptibility are the characteristics of diabetes in down syndrome. **Diabetes Care**, v. 36, n. 5, p. 1181–1185, 2013.

ANDRADE, E. Q. et al. Finite Element Modeling of the Failure Behavior of Pipelines Containing Interacting Corrosion Defects. n. 6, p. 315–325, 2008.

ASIM, A. et al. “down syndrome: An insight of the disease”. **Journal of Biomedical Science**, v. 22, n. 1, p. 1–9, 2015.

ASSUMPÇÃO, F. S. N. DE et al. Adaptação transcultural do LIFE-H 3 . 1 : um instrumento de avaliação da participação social instrument for assessing social participation instrumento de evaluación de la participación social. **Cad. Saúde Pública**, v. 32, n. 6, p. 1–12, 2016.

Ayala, F., Sainz De Baranda, P., De Ste Croix, M., & Santonja, F. (2012). Reliability and validity of sit-and-reach tests: Systematic review. **Revista Andaluza de Medicina Del Deporte**, 5(2), 57–66. [https://doi.org/10.1016/S1888-7546\(12\)70010-2](https://doi.org/10.1016/S1888-7546(12)70010-2)

BALA, U. et al. Defects in nerve conduction velocity and different muscle fibre-type specificity contribute to muscle weakness in Ts1Cje Down syndrome mouse model. p. 1–13, 2018.

Bertolucci PH, Brucki SM, Campacci SR, Juliano Y. O mini-exame do estado mental em uma população geral: impacto da escolaridade. **Arq Neuropsiquiatr**. 1994;52:1-7.

BOER, P. H.; MOSS, S. J. Test-retest reliability and minimal detectable change scores of twelve functional fitness tests in adults with Down syndrome. **Research in Developmental Disabilities**, 2016.

CABEZA-RUIZ, R. et al. Time and frequency analysis of the static balance in young adults with Down syndrome. **Gait and Posture**, v. 33, n. 1, p. 23–28, 2011.

CALVO-LOBO, C. et al. The relationship between shoe fitting and foot health of persons with down syndrome: A case control study. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 15, n. 5, p. 1–9, 2018.

CARFI, A. et al. Characteristics of Adults with Down Syndrome: Prevalence of Age-Related Conditions. **Frontiers in Medicine**, v. 1, n. December, p. 1–5, 2014.

CARFÌ, A. et al. Adults with Down syndrome: a comprehensive approach to manage complexity. **Journal of Intellectual Disability Research**, p. 1–6, 2019.

CARVALHO, T. D. DE et al. Heart rate variability in individuals with Down syndrome – A systematic review and meta-analysis. **Autonomic Neuroscience: Basic and Clinical**, 2018.

Daca, T. Comparative study of biopsychosocial effects of two physical activity programs in Mozambican older women, 2017.

DANCEY, C. P. Estatística ; Sem Matemática Para Psicologia. **Biometria - EDAP**, p. 142–176, 2009.

FARIA-FORTINI, I. DE et al. Adaptação transcultural e reprodutibilidade do Measure of the Quality of the Environment em indivíduos com hemiparesia. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 27, n. 1, p. 42, 2016.

FOLSTEIN, M.F. et al. Mini Mental state. **J Psychiat. Res.** 1975; 12:189-98.

HATTORI, M.; FUJIYAMA, A.; SAKAKI, Y. The DNA sequence of human chromosome 21. **Tanpakushitsu kakusan koso. Protein, nucleic acid, enzyme**, v. 46, n. 16 Suppl, p. 2254–2261, 2001.

HAWLI, Y.; NASRALLAH, M.; FULEIHAN, G. E. H. Endocrine and musculoskeletal abnormalities in patients with Down syndrome. **Nature Reviews Endocrinology**, v. 5, n. 6, p. 327–334, 2009.

JONES, C. J.; RIKLI, R. E.; BEAM, W. C. A 30-s chair-stand test as a measure of lower body strength in community-residing older adults. **Research Quarterly for Exercise and Sport**, v. 70, n. 2, p. 113–119, 1999.

KATZ, S. et al. Studies of Illness in the Aged The Index of ADL: A Standardized Measure of Biological and Psychosocial Function Downloaded From: by a UNIVERSITY OF ADELAIDE LIBRARY User on 10/08/2017 Table 1.—Index of Independence in Activities of Daily Living. **Jama**, v. 185, n. 12, p. 914–919, 1963.

KAZEMI, M.; SALEHI, M.; KHEIROLLAHI, M. Down Syndrome: Current Status, Challenges and Future Perspectives. **International journal of molecular and cellular medicine**, v. 5, n. 3, p. 125–133, 2016.

LEJEUNE J, TURPIN R, GAUTIER M. Mongolism; a chromosomal disease (trisomy). **Bull Acad Natl Med** 7-14; 143(11-12): 256-65, 1959.

MADHUSHRI, P. A Model Based Framework for Mobility Assessment of Older Adults Using Wearable Systems. **ProQuest Dissertations and Theses**, n. May 2017, p. 147, 2017.

MALAK, R. et al. Delays in Motor Development in Children with Down Syndrome. **Medical Science Monitor**, v. 21, p. 1904–1910, 2015.

MARRA, T. et al. Avaliação das atividades de vida diária de idosos com diferentes níveis de demência. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, v. 11, n. 4, p. 267–273, 2007.

MÉGARBANÉ, A., RAVEL, A., MIRCHER, C., STURTZ, F., GRATTAU, Y., RETHORÉ, M. O., ... MOBLEY, W. C. (2009). The 50th anniversary of the discovery of trisomy 21: The past, present, and future of research and treatment of Down

syndrome. *Genetics in Medicine*, 11(9), 611–616.
<https://doi.org/10.1097/GIM.0b013e3181b2e34c>

MINISTÉRIO DA SAÚDE DO BRASIL. **Diretrizes de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down**. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília, 2013. 1. ed., v. 1. Disponível em:<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_pessoa_sindrome_down.pdf>.

MOLDOVEANU, G. G.; SEVERIN, E.; PAUN, A. Anesthetic Management of a Down Syndrome Patient with Subocclusive Syndrome. *Maedica*, v. 13, n. 2, p. 159–164, 2018.

NOREAU, L.; FOUGEYROLLAS, P.; VINCENT, C. The LIFE-H: Assessment of the quality of social participation. *Technology and Disability*, v. 14, n. 3, p. 113–118, 2002.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, Organização Panamericana da saúde. *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo; 2003.

PALMA, R. et al. Functional capacity and its associated factors in the elderly with low back pain. *Acta Ortopédica Brasileira*, v. 22, n. 6, p. 295–299, 2014.

PIERCE, M. J.; LAFRANCHI, S. H.; PINTER, J. D. Characterization of Thyroid Abnormalities in a Large Cohort of Children with Down Syndrome. *Hormone Research in Paediatrics*, v. 87, n. 3, p. 170–178, 2017.

PLAIASU, V. (2017). Down Syndrome - Genetics and Cardiogenetics. *Maedica*, 12(3), 208–213. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29218069><http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=PMC5706761>

PRENTON, S.; HOLLANDS, K. L.; KENNEY, L. P. J. Functional electrical stimulation versus ankle foot orthoses for foot-drop: A meta-analysis of orthotic effects. **Journal of Rehabilitation Medicine**, v. 48, n. 8, p. 646–656, 2016.

PRESSON, A. P. et al. Current Estimate of Down Syndrome Population Prevalence in the United States. **The Journal of Pediatrics**, v. 163, n. 4, p. 1163–1168, 2015.

RIKLI, R. E.; JONES, C. J. Development and validation of criterion-referenced clinically relevant fitness standards for maintaining physical independence in later years. **Gerontologist**, v. 53, n. 2, p. 255–267, 2013.

ROLENZ, E.; RENEKER, J. C. Validity of the 8-Foot Up and Go, Timed Up and Go, and Activities-Specific Balance Confidence Scale in older adults with and without cognitive impairment. **Journal of Rehabilitation Research and Development**, v. 53, n. 4, p. 511–518, 2016.

SAKADAMIS, A. et al. Bone mass, gonadal function and biochemical assessment in young men with trisomy 21. **European Journal of Obstetrics and Gynecology and Reproductive Biology**, v. 100, n. 2, p. 208–212, 2002.

SAMPAIO, R. F. ET AL. Aplicação Da Classificação Internacional De Funcionalidade , Incapacidade E Saúde (Cif) Na Prática Clínica Do Fisioterapeuta. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, v. 9, n. 2, p. 129–136, 2005.

SILVA, V. et al. Wii-based exercise program to improve physical fitness, motor proficiency and functional mobility in adults with Down syndrome. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 61, n. 8, p. 755–765, 2017.

SOTONICA, M. et al. Association of Parental Age and the Type of Down Syndrome on the Territory of Bosnia and Herzegovina. **Medical Archives**, v. 70, n. 2, p. 88, 2016.

STEFAN, D.; LIBERALI, R. Comparar a prevalência de sobrepeso e obesidade em adultos praticantes de musculação. **Revista Brasileira de Obesidade, Nutrição e Emagrecimento**, v. 5, n. 26, p. 71–76, 2011.

STERN, S.; BIRON, D.; MOSES, E. Transmission of trisomy decreases with maternal age in mouse models of Down syndrome, mirroring a phenomenon in human Down syndrome mothers. **BMC Genetics**, v. 17, n. 1, p. 1–8, 2016.

TERBLANCHE, E.; BOER, P. H. The functional fitness capacity of adults with Down syndrome in South Africa. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 57, n. 9, p. 826–836, 2013.

VUNDINTI, B.; GHOSH, K. Incidence of down syndrome: Hypotheses and reality. **Indian Journal of Human Genetics**, v. 17, n. 3, p. 117, 2012.

WHO: World Health Organization. Global Burden of Disease, Deaths, Years of Life Lost and Years Lost Due to Disability. <http://apps.who.int/ghodata/?vid¼72063>.

WUANG, Y. P.; SU, C. Y. Reliability and responsiveness of the Bruininks-Oseretsky Test of Motor Proficiency-Second Edition in children with intellectual disability. **Research in Developmental Disabilities**, v. 30, n. 5, p. 847–855, 2009.

APÊNDICE I**TERMO DE ASSENTIMENTO**

Nome _____ do
participante:_____

Endereço:_____

Telefone para contato:_____ Cidade:_____

CEP:_____

E-mail: _____

Olá, você está sendo convidado (a) a participar de minha pesquisa “Perfil funcional, adultos com Síndrome de Down de acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF).”

Essa pesquisa é muito importante, nela, será avaliado seu nível de funcionalidade (como você anda, como é a sua força, se seus braços e pernas podem ser movimentados com facilidade e o seu equilíbrio) nas suas atividades do dia-a-dia.

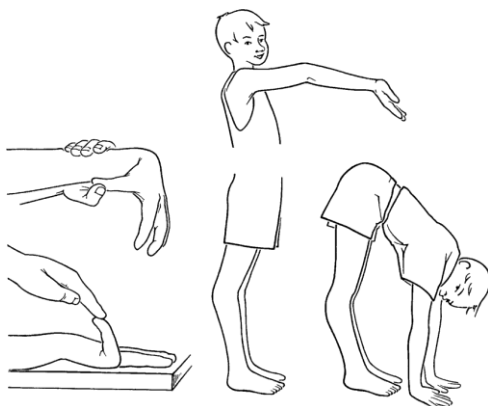
Nós avaliaremos sua força!



Avaliaremos também o seu equilíbrio.



E o seu alongamento em realizar alguns movimentos (se seus braços e pernas podem ser movimentados com facilidade).



Gostaríamos de saber sobre o seu raciocínio e sobre algumas atividades de básicas do seu dia-a-dia, por isso, teremos alguns questionários para você responder.



Os seus pais, que são responsáveis por você deixaram você participar, mas senão quiser não tem problema, ninguém irá ficar bravo com você.

Talvez possa acontecer de você ficar com vergonha ou medo, ou ainda não gostar, mas não tem problema, é só falar que não quer mais participar.

Vamos nos encontrar 1 vez por semana, por duas semanas. Ninguém vai saber que você está participando, não contaremos nada para ninguém.

Vamos usar as informações sobre você para um trabalho, para mostrarmos que isso pode ocorrer com frequência com outras pessoas, mas ninguém vai saber que essas informações são suas.



Se tiver alguma dúvida ou pergunta, você ou seus responsáveis podem me ligar: **MICHELE LACERDA DE ANDRADE- FISIOTERAPEUTA**

TELEFONE (11) (96425-0724) “INCLUSIVE LIGAÇÕES À COBRAR”

E-MAIL MICHELE.LA.ANDRADE@GMAIL.COM

() **SIM**, aceito participar, ouvi tudo o que o responsável leu e explicou, e sei que quando não quiser mais participar é só falar não, em qualquer momento. E recebi uma cópia deste papel.

() **NÃO**, não quero participar.

APÊNDICE II

TCLE - Termo de Consentimento para Participação em Pesquisa Clínica:

Nome _____ do
participante: _____

Endereço: _____

Telefone para contato: _____ Cidade: _____
CEP: _____

E-mail:

As Informações contidas neste prontuário foram fornecidas pela aluna, Michele Lacerda de Andrade, mestranda em ciências da reabilitação da Universidade Nova de Julho- UNINOVE, objetivando firmar acordo escrito mediante o qual, o responsável pelo voluntário da pesquisa autoriza sua participação com

pleno conhecimento da natureza dos procedimentos e riscos a que se submeterá, com a capacidade de livre arbítrio e sem qualquer coação.

1. Título do Trabalho Experimental: Avaliação da Funcionalidade de adultos com Síndrome de Down de acordo com o modelo Biopsicossocial da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (Modelo de avaliação utilizado para classificar a função do indivíduo).

2. Objetivo: Seu filho(a) está sendo convidado a participar de uma pesquisa que tem como objetivo avaliar o desempenho dele em testes, questionários e tarefas funcionais.

3. Justificativa: A expectativa de vida (anos de vida) dos indivíduos com Síndrome de Down vêm aumentando cada dia mais e sabe-se que eles possuem um envelhecimento precoce (mais rápido que o normal), portanto, acompanhado a isso vem todos os problemas clínicos do envelhecimento como perda de memória, diminuição do equilíbrio, aumento do risco de quedas, entre outros. Sendo assim, programas de prevenção tornam-se importantes para esta população. Diante disso a avaliação da funcionalidade do indivíduo adulto de uma forma mais abrangente torna-se necessária para melhor caracterização (classificação) e entendimento de suas capacidades funcionais.

4. Procedimentos da Fase Experimental:

A pesquisa terá uma duração média de uma hora e meia, dependendo da necessidade de seu filho de um maior ou menor descanso entre as avaliações.

As avaliações constam de questionários que deverão ser respondidos por você pai ou responsável a respeito do jovem com Síndrome de Down o qual você é responsável.

Questionários para pais ou responsável:

- 1- Questionário contendo perguntas sobre seu filho como idade, sexo, peso, altura e escolaridade, que durará no máximo 10 minutos.
- 2- Questionário em que o responsável deverá responder quanto tempo seu filho (a) gastou na última semana realizando atividade física, como por exemplo: quantos dias na semana você anda por mais de 10 minutos? Duração em média de 10 minutos.

- 3- Questionário que aborda a opinião dos responsáveis em relação aos filhos sobre a participação social (atividades que frequenta de lazer, com família, amigos) e tem em média 30 minutos de aplicação.
- 4- Questionário que fala sobre a influência do ambiente no qual, filho (a) se encontra (por exemplo: apoio que recebe da família, amigos e colegas) tem em média 15 minutos.
- 5- Será aplicado questionário que leva 5 minutos para responder, no qual, avalia as atividades básicas e de uso de dispositivos do dia-a-dia, como por exemplo, se ele consegue tomar banho e se veste-se sozinho.

Avaliações com o jovem ou adulto com Síndrome de Down:

- 1- Questionário para medir o raciocínio mental (perguntas sobre memória, cálculos matemáticos e orientação sobre espaço e local). Terá uma duração média de 20 minutos.
- 2- Teste para avaliar a força das mãos, dura em média 10 minutos, e nele seu filho(a) ficará numa posição sentada em uma cadeira sem braços nas laterais, iremos colocar o equipamento na mão do seu filho e será solicitado para que ele aperte o equipamento com a maior força possível. O teste será realizado nas duas mãos, 2 vezes com um período de descanso de 20 segundos, podendo se estender caso haja necessidade.
- 3- Para a avaliação da força das pernas, será pedido para que seu filho (a) sente-se numa cadeira com os braços cruzados sobre o peito, e que se levante e sente-se repetidamente pelo período de 30 segundos. O teste será realizado 2 vezes, com um período de descanso de 30 segundos entre eles e terá duração aproximada de 5 minutos.
- 4- Para avaliar a flexibilidade(alongamento), seu filho(a)deverá sentar-se no chão, com as pernas esticadas e tentar alcançar com as mãos os dedos do pé. Um segundo para testar flexibilidade ele deverá tentar tocar os dedos das mãos atrás das costas, esse teste terá duração de no máximo 5 minutos.

Para a avaliar o equilíbrio do seu filho(a) serão aplicado dois testes, um no qual ele(a) deverá ficar parado, com as mãos no quadril, e será pedido para ele ficar com apoio de um pé apenas e depois trocar. No outro teste ele deverá andar sobre uma linha reta, à distância de 3,05 metros com as mãos no quadril. O teste será realizado 2 vezes, com o período de descanso de 30 segundos entre eles. O tempo total do teste será de aproximadamente 10 minutos.

- 5- No teste que avalia a agilidade, velocidade e equilíbrio do seu filho (a), será cronometrado o tempo do seu filho (a), no sinal de vai da pesquisadora, seu filho (a) deverá levantar-se de uma cadeira com apoio e andar uma distância

de 2.43 metros, fazer a volta no cone e retornar para sentar-se, em uma velocidade confortável e segura para ele, repetindo 2 vezes. Antes da realização do mesmo, seu filho (a) receberá as devidas orientações e poderá realizar teste uma vez antes como uma forma de treinamento para certificar o seu entendimento. Duração média de 5 minutos.

Destaco ainda que seu filho(a) estará acompanhado por fisioterapeutas, em todos os momentos dos testes físicos para garantir a segurança. Caso você queira pode participar de todo o processo de avaliação.

5.Desconforto ou Riscos Esperados: Para realizar os testes de força muscular, flexibilidade, equilíbrio e mobilidade, pode ocorrer cansaços e desequilíbrios, porém, o seu filho(a) será acompanhado durante toda execução do teste para evitar quedas e, além disso, terá períodos de descanso sempre que solicitar.

Para evitar constrangimentos os questionários serão aplicados em ambiente fechado, sem a presença de outras pessoas que não estejam envolvidas na pesquisa.

6. Medidas protetivas aos riscos: Os indivíduos da pesquisa serão acompanhados por 2 fisioterapeutas com formação adequada para estas avaliações. Além disso estarão presentes mais 2 estudantes de fisioterapia, no mínimo, que acompanharão de perto todas as avaliações, evitando, por exemplo, possíveis quedas. No local em que ocorrerão as avaliações existe um socorrista da brigada de incêndio que poderá realizar os primeiros socorros, caso seja necessário.

7. Benefícios da Pesquisa: Através dos resultados das avaliações, os indivíduos com Síndrome de Down e seus responsáveis poderão saber o seu perfil funcional baseado na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Esta informação poderá ser útil para outros profissionais da saúde que por ventura acompanham o indivíduo, auxiliando na prescrição de tratamento.

8. Métodos Alternativos Existentes: Não há.

9. Retirada do Consentimento: O senhor(a) pode retirar seu filho(a) a qualquer momento e deixar de participar do estudo sem nenhuma penalização.

10. Garantia do Sigilo: Os pesquisadores asseguram a privacidade dos voluntários quanto aos dados confidenciais envolvidos na pesquisa.

11. Formas de Ressarcimento das Despesas decorrentes da Participação na Pesquisa: não será cobrado e nem pago nenhum valor econômico pela sua participação no estudo.

12. Local da Pesquisa: A pesquisa será desenvolvida na Clínica de Fisioterapia, Universidade Nove de Julho - UNINOVE, localizada Adolpho Pinto, 109 - Barra Funda e no Instituto UniDown, localizado na Rua Faustolo, 92 - Agua Branca- São Paulo.

13. Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) é um colegiado interdisciplinar e independente, que deve existir nas instituições que realizam pesquisas envolvendo seres humanos no Brasil, criado para defender os interesses dos participantes de pesquisas em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento das pesquisas dentro dos padrões éticos (Normas e Diretrizes Regulamentadoras da Pesquisa envolvendo Seres Humanos – Res. CNS nº 466/12). O Comitê de Ética é responsável pela avaliação e acompanhamento dos protocolos de pesquisa no que corresponde aos aspectos éticos.

Endereço do Comitê de Ética da Uninove: Rua. Vergueiro nº 235/249 – 12º andar - Liberdade – São Paulo

– SP CEP. 01504-001 Fone: 3385-9010 comitedeetica@uninove.br

Horários de atendimento do Comitê de Ética: segunda-feira a sexta-feira – Das 11h30 às 13h00 e Das 15h30 às 19h00.

14. Nome Completo e telefones do Pesquisador para Contato: Profª Dra. Fernanda Ishida Corrêa - (011) 97344-0380; Aluna - Fisioterapeuta Michele Lacerda de Andrade – (011) 96425-0724.

15. Eventuais intercorrências que vierem a surgir no decorrer da pesquisa poderão ser discutidas pelos meios próprios.

São Paulo/SP, _____ de _____ de 2020.

16. Consentimento Pós-Informação:

Eu, _____
_____, após leitura e compreensão deste termo de informação e consentimento,

entendo que minha participação é voluntária, e que posso sair a qualquer momento de estudo, sem prejuízo algum. Confirmando que recebi uma via deste termo de consentimento, e autorizo realização do trabalho de pesquisa e a divulgação dos dados obtidos somente neste estudo no meio científico.

Assinatura do Responsável

(Todas as folhas devem ser rubricadas pela participante da pesquisa)

17.Eu, _____

(pesquisador(a) responsável por esta pesquisa), certifico que: Considerando que a ética em pesquisa implica o respeito pela dignidade humana e a proteção devida aos participantes das pesquisas científicas envolvendo seres humanos, este estudo tem mérito científico e a equipe de profissionais devidamente citada neste termo é treinada, capacitada e competente para executar os procedimentos descritos neste termo.

(Michele Lacerda de Andrade)

Apêndice III

__/__/__

Ficha de Avaliação

1. Dados

Nome: _____

Data de nascimento: _____ Idade: _____ Sexo: M() F()

Telefone: _____ Celular _____

Nome do acompanhante: _____

Grau de Parentesco: _____

Endereço: _____

Mora com: _____

Região que mora: () Sudeste () Oeste () Leste () Centro

Estado civil: _____ Escolaridade: _____

Ocupação: _____

Data da avaliação: _____ Avaliador: _____

2. Exame Físico:

P.A: _____ FC: _____ Spo2: _____

Peso: _____ Altura: _____ IMC: _____ kg/m²

IMC (kg/m ²)	Classificação
18.5 - 24.9	Adequado
25.0 - 29.9	Pré-obeso
30.0 - 34.9	Obesidade grau I
35.0 - 39.9	Obesidade grau II

Classificação IMC: _____

Outras doenças: _____

Medicamentos: _____

3. Testes Clínicos

MEEM:

Pontuação:

P.A INICIAL: _____

TESTE LEVANTAR E SENTAR DA CADEIRA (FORÇA MUSCULAR):

1º

2º

P.A FINAL: _____

TESTE DE PRESSÃO PALMAR (dinamômetro)

1º TESTE

2º TESTE

3º TESTE

MEDIA:

Equilíbrio:

Membro inferior Esquerdo:

Membro inferior Direito

Membro Superior Esquerdo:

Membro Superior Direito:

Flexibilidade:

Membro inferior Esquerdo:

Membro inferior Direito

Membro Superior Esquerdo:

Membro Superior Direito:

8 foot up and go test (8 TUGT)

1º _____seg

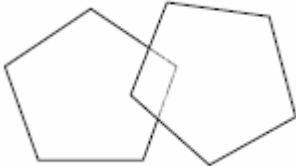
2º _____seg

3º _____seg

ANEXO I**Mini Exame do Estado Mental**

AVALIAÇÃO	NOTA	VALOR
ORIENTAÇÃO TEMPORAL		
. Que dia é hoje?		1
. Em que mês estamos?		1
. Em que ano estamos?		1
. Em que dia da semana estamos?		1
. Qual a hora aproximada? (Considere a variação de mais ou menos uma hora)		1
ORIENTAÇÃO ESPACIAL		
. Em que local nós estamos? (Consultório, enfermaria, andar)		1
. Qual é o nome deste lugar? (Hospital)		1
. Em que cidade estamos?		1
. Em que estado estamos?		1
. Em que país estamos?		1
MEMÓRIA IMEDIATA		
Eu vou dizer três palavras e você irá repeti-las a seguir, preste atenção, pois depois você terá		3

que repeti-las novamente (Dê 1 ponto para cada palavra). Use palavras não relacionadas.		
ATENÇÃO E CÁLCULO		
5 séries de subtrações de 7 (100-7, 93-7, 86-7, 79-7, 72-7, 65). (Considere 1 ponto para cada resultado correto. Se houver erro, corrija-o e prossiga. Considere correto se o examinado espontaneamente se autocorriger).		5
Ou: Soletrar a palavra MUNDO ao contrário		
EVOCAÇÃO		
Pergunte quais as três palavras que o sujeito acabara de repetir (1 ponto para cada palavra)		3
NOMEAÇÃO		
Peça para o sujeito nomear dois objetos mostrados (1 ponto para cada objeto)		2
REPETIÇÃO		
Preste atenção: vou lhe dizer uma frase e quero que você repita depois de mim: Nem aqui, nem ali, nem lá. (Considere somente se a repetição for perfeita)		1
COMANDO		
Pegue este papel com a mão direita (1 ponto), dobre-o ao meio (1 ponto) e coloque-o no chão (1 ponto).		3

(Se o sujeito pedir ajuda no meio da tarefa não dê dicas)		
LEITURA		
Mostre a frase escrita: FECHER OS OLHOS. E peça para o indivíduo fazer o que está sendo mandado. (Não auxilie se pedir ajuda ou se só ler a frase sem realizar o comando)		1
FRASE ESCRITA		
Peça ao indivíduo para escrever uma frase. (Se não compreender o significado, ajude com: alguma frase que tenha começo, meio e fim; alguma coisa que aconteceu hoje; alguma coisa que queira dizer. Para a correção não são considerados erros gramaticais ou ortográficos)		1
CÓPIA DO DESENHO		
Mostre o modelo e peça para fazer o melhor possível. Considere apenas se houver 2 pentágonos interseccionados (10 ângulos) formando uma figura de quatro lados ou com dois ângulos.		1
		
TOTAL		

Para cada um dos seguintes hábitos de vida, indique: A. Como a pessoa geralmente os realiza. e B. O tipo de assistência requerida para realizá-los. Para cada um dos seguintes hábitos de vida, indique o nível de satisfação com a maneira como é realizado.	Nível de realização			Tipo de assistência			Nível de satisfação						
	Sem dificuldade	Com dificuldade	Realizado por um responsável	Não realizado	Não se aplica	Sem assistência	Dispositivo de Auxílio	Adaptação	Assistência humana	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Mais ou menos satisfeito	Satisfeito

62. Fazer curso de capacitação (escola profissionalizante, universidade, faculdade).														
Emprego														
63. Escolher uma carreira profissional.														
64. Procurar emprego.														
65. Manter um emprego remunerado. Obs.: Se você não está trabalhando atualmente, mas gostaria de estar, marque a opção Não realizado.														
66. Participar de atividades não remuneradas (voluntariado).														
67. Chegar em seu principal local de ocupação/ atividade (trabalho, escola, centro de voluntários etc.).														
68. Entrar e transitar no seu principal local de ocupação/atividade (trabalho, escola, centro de voluntários etc.).														
69. Usar os serviços no seu principal local de ocupação/atividade (trabalho, escola etc.), incluindo lanchonetes, serviços pessoais/ estudante etc.														
70. Realizar tarefas familiares ou domésticas como sua ocupação/atividade principal.														
Recreação														
71. Participar de atividades esportivas ou recreativas (caminhada, esportes, jogos etc.).														
72. Participar de atividades artísticas, culturais ou artesanais (música, dança, carpintaria etc.).														
73. Ir a eventos esportivos (hockey, baseball, futebol, vôlei etc).														
74. Ir a eventos artísticos ou culturais (concertos, cinema, teatro etc.).														
75. Participar de atividades turísticas (viajar, visitar locais históricos ou naturais, acampar etc.).														
76. Participar de atividades ao ar livre (caminhadas, passeios, acampamento etc.).														
77. Usar os serviços de recreação em sua vizinhança (biblioteca, centros de recreação municipal, parques, praças, clubes etc.).														

Descrição das categorias de pontuação ¹⁰		
Escore	Nível de dificuldade	Tipo de assistência
9	Realizado sem dificuldade	Sem assistência
8	Realizado sem dificuldade	Dispositivo de auxílio (ou adaptação)
7	Realizado com dificuldade	Sem assistência
6	Realizado com dificuldade	Dispositivo de auxílio (ou adaptação)
5	Realizado sem dificuldade	Assistência humana
4	Realizado sem dificuldade	Dispositivo de auxílio (ou adaptação) e assistência humana
3	Realizado com dificuldade	Assistência humana
2	Realizado com dificuldade	Dispositivo de auxílio (ou adaptação) e assistência humana
1	Realizado por um responsável	
0	Não realizado	
N/A	Não se aplica	

ANEXO V

Questionário MQE

Nome do Participante:

Avaliador: _____ Data: _____

Levando em consideração suas habilidades e limitações pessoais, indique o quanto as situações ou fatores geralmente influenciam sua vida diária

Obstáculo

Maior Médio Menor

Sem
influência

Facilitador

Menor Médio Maior

Eu Não
não se
sei aplica

Item

-3 -2 -1 0 +1 +2 +3

1- Apoio daqueles a sua volta (família, amigos, colegas)

2- As atitudes/comportamentos daqueles a sua volta (família, amigos, colegas)

3- A disponibilidade/oferta atual de empregos na sua comunidade

4- As características do seu ambiente de trabalho (estrutura física do local de trabalho, carga horária)

5- Sua renda pessoal

Obs: renda pessoal inclui salário, pensão, aposentadoria e outros rendimentos

6- Seguros e outros programas de compensação financeira (plano de saúde, seguro de vida, benefícios sociais)

7- Lojas e serviços em
sua comunidade

8- Serviços de
atendimento domiciliar
(saúde, faxina,
reabilitação, serviços de
entrega à domicílio)

9- Serviços educacionais
(escolas, cursos
profissionalizantes,
faculdades/universidades)

10- O veículo pessoal que
você usa

11- Serviços de
transporte público

12- Rádio e televisão
(acesso, qualidade da
informação, legenda)

13- Comunicação
eletrônica (telefone, fax,
e-mail, internet)

14- Serviços comunitários
e culturais em sua
comunidade
(organizações culturais,
esportivas e religiosas)

Obs: inclui cinema, teatro,
biblioteca, missa, grupo
de autoajuda, etc.

15- Acesso físico de sua
residência

16- Acesso físico de prédios em sua comunidade que você precisa entrar (banco, correio, prefeitura, posto de saúde)

17- Acesso de ruas em sua comunidade (ruas, calçadas, meio fio, cruzamentos)

18- Condições climáticas (frio, calor, chuva, umidade)

19- Intensidade da luz

20- Intensidade do barulho ou som

21- Tempo permitido para executar tarefas (tempo necessário para vestir-se, ir ao trabalho, etc.)

22- Objetos que você usa (itens de trabalho ou estudo, móveis, decoração, eletrodomésticos, equipamento eletrônico)

23- Dispositivos de auxílio e adaptações, por exemplo, óculos, bengala e corrimão (disponibilidade, uso, manutenção)

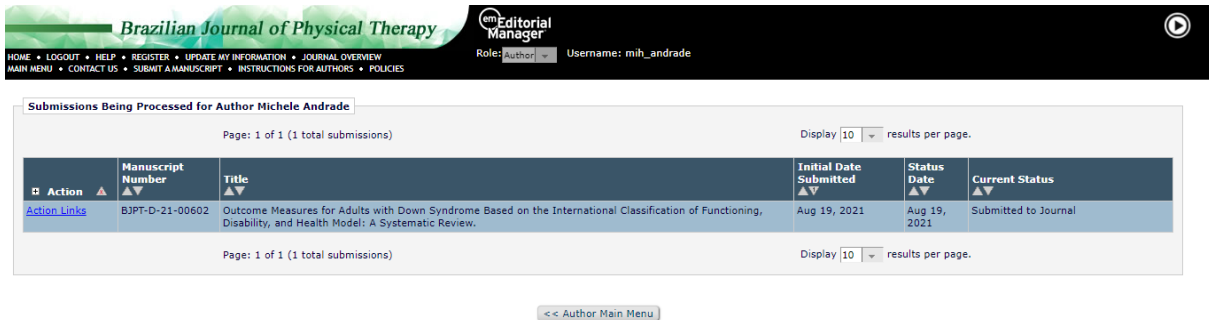
24- Participação em decisões em sua comunidade (assembleia/reunião pública, eleições)

25- Procedimentos governamentais e administrativos (documentos e formulários necessários para a solicitação de serviços bancários, renovações de aposentadoria, carteira de motorista e benefícios)

26- Procedimentos administrativos e regras (regras para fumantes, regras em estacionamentos e normas burocráticas)

APÊNDICE IV

Artigo Submetido na revista Brazilian Journal of Physical Therapy



Brazilian Journal of Physical Therapy Editorial Manager
 Role: Author Username: mih_andrade

HOME • LOGOUT • HELP • REGISTER • UPDATE MY INFORMATION • JOURNAL OVERVIEW
 MAIN MENU • CONTACT US • SUBMIT A MANUSCRIPT • INSTRUCTIONS FOR AUTHORS • POLICIES

Submissions Being Processed for Author Michele Andrade

Page: 1 of 1 (1 total submissions) Display 10 results per page.

Action	Manuscript Number	Title	Initial Date Submitted	Status Date	Current Status
Action Links	BJPT-D-21-00602	Outcome Measures for Adults with Down Syndrome Based on the International Classification of Functioning, Disability, and Health Model: A Systematic Review.	Aug 19, 2021	Aug 19, 2021	Submitted to Journal

Page: 1 of 1 (1 total submissions) Display 10 results per page.

<< Author Main Menu

Outcome Measures for Adults with Down Syndrome Based on the International Classification of Functioning, Disability, and Health Model: A Systematic Review.

Michele Lacerda de Andrade¹, Soraia Micaela Silva ¹, Gabriela Santos Pereira¹, Janaina Ferreira de Moraes¹, Paulo Roberto Fonseca Junior², João Carlos Ferrari Corrêa¹, Fernanda Ishida Corrêa^{1*}.

¹ Doctoral and Master's Rehabilitation Science Programs, Nove de Julho University, São Paulo/SP, São Paulo, 01504-001, Brazil.

² Institute of Physical Medicine and Rehabilitation, Hospital das Clínicas, Faculty of Medicine, University of São Paulo, IMREA HC FMUSP, São Paulo, SP, Brazil.

***Address for Correspondence:**

Fernanda Ishida Côrrea, PhD.

E-mail: fecorrea@uninove.br

Address: Rua Vergueiro, 235/249 – Liberdade - 01504-001 – São Paulo (SP), Brazil

Abstract:

Objective: To identify the instruments for assessing functionality and disability used in studies of Down syndrome (DS) adults and to associate them with the International Classification of Functioning components. Methodology: Two researchers independently analyzed the articles from the PUBMED, LILACS, and COCHRANE databases. Inclusion criteria: studies of DS adults; functionality and disability outcomes. To assess the methodological quality of the studies and the risk of bias, the Downs & Black Checklist was used. **Results:** There were found 270 articles, twelve were analyzed in which 41 instruments for assessing functionality and disability in DS adults were identified. Of these instruments, 35 were associated with body function, four with activity, one with participation, and one with environmental factors. The instruments associated with body function, 20 assessed cognition, six muscle strength, two flexibility, two coordination, three balance, and two cardiorespiratory functions. In the activity component, two were for functional mobility, one for motor proficiency, and one for upper limb speed, for the participation and environment components there was one instrument. Conclusion: There were found forty-one instruments that assess the functionality and disability of DS adults, most of which were associated with the body function components. This review has been registered in PROSPERO (CRD42021234012).

Key Words: Down syndrome; functionality; disability; outcome measures; biopsychosocial model.

Introduction.

Down syndrome (DS), also known as trisomy 21, is a genetic alteration caused by an error in cell division during meiosis that leads to the extra presence of chromosome 21 (1).

Due to advances in health care, individuals with Down syndrome have seen an increase in their life expectancy, currently reaching 70 years of age (2). However, they show premature aging, with physiological deterioration, including strength and muscle mass, balance, coordination, and impairment of cardiovascular function, all of which affect their functionality and quality of life, thus making a complete evaluation of functionality necessary (3).

Assessment measures are essential for understanding an individual's functional status and establishing appropriate goals and therapeutic planning (4). To this end, in 2001, the World Health Organization (WHO) adopted the biopsychosocial model of the International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF), which is considered the integrative and guiding model for understanding states of disability and human functionality. The biopsychosocial model considers the body's structures and functions and activities individuals perform in daily life, as well as their social participation, considering these components' relationship with personal factors and with the physical, social, and attitudinal environment in which they are inserted (5).

Therefore, according to the ICF, environmental, social, cultural, and political factors may be involved in situations of disability. It is, therefore, important that the assessment of individuals with Down syndrome be based on the biopsychosocial

model as this model assesses not only health conditions but also bodily, individual, and social conditions (5). It, thus, gives an extensive and complete view showing that environmental, social, cultural, and political factors can influence an individual's functionality or disability.

Therefore, the objective of this review is to identify the functioning and disability assessment instruments for adults with Down syndrome used in scientific research and to relate them to the ICF biopsychosocial model. By identifying functionality and disability assessment instruments, professionals who work with this population will have better knowledge of the validated instruments that are more adequate for assessing adults with Down syndrome.

Methods

This systematic review was prepared following the recommendations of the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) and registered in PROSPERO (CRD42021234012).

The review was conducted independently by two researcher, as follows: (1) a specific systematic search was conducted in databases; (2) articles were selected based on inclusion and exclusion criteria; and (3) the reported outcome measures and treatment outcomes were associated with the ICF's biopsychosocial model.

Search Strategy

The literature search was carried out individually by two independent researchers, ending in February 2021. They used the following virtual databases: Medline/PubMed (Medical Literature Analysis and Retrieval System), Lilacs (Latin American and Caribbean in Health Sciences Literature), and Cochrane, without language distinctions.

The following keywords were used to perform the search in Pubmed: (("Down Syndrome"[Mesh]) AND (("Adult"[Mesh]) OR ("International Classification of Functioning, Disability and Health"[Mesh]) AND ("Outcome Assessment, Health Care"[Mesh]) OR ("Health Impact Assessment"[Mesh]) OR (Outcome Measure) OR (Outcomes Assessment))).

Lilacs: Down Syndrome AND Adult Outcome Measure; Chrocrane: (Down Syndrome) AND (Adult) AND (International Classification of Functioning, Disability and Health);

Selection of Articles and Criteria for Inclusion and Exclusion

The abstracts were selected and later read in full, using the following inclusion criteria: (1) only articles dealing with subjects having Down syndrome; (2) articles using assessment instruments and/or measures related to the ICF biopsychosocial model.

After reading them in full, articles were excluded according to the following exclusion criteria: articles that mixed adults and children with Down syndrome; (2) articles that had individuals other than adults with Down syndrome as subjects,

Data Extraction

The reviewers independently and systematically extracted data from each study and reached a consensus on all items. The information extracted was author and year of publication, sample (number of participants), instruments for measuring Functioning and Disability found in the review, and the frequency with which they appeared (Table 1). The measuring instruments were associated with the ICF's components, in accordance with the WHO manual (5) (Table 2).

Quality of Article Methodology

To assess methodological quality, the Downs & Black Checklist (6) was used (Table 2). This checklist is composed of 27 questions divided into five domains: study quality (ten items); external validity (three items); internal validity (seven items); confounding / selection bias (six items), and sample power (one item). The maximum score achieved in this checklist is 32 points. Item 27 was modified from how it is used in other studies (7–9), in which the original score would be assigned from 0 to 5 points. This was modified to a score from 0 to 1 point. Thus, a score of 1 used if the article had a power calculation or a sample calculation and 0 if the article had none of these calculations. After this modification, the checklist had total scores ranging from 0 to 28 points. Each article received a rating of "excellent" (24-28 points), "good" (19-23), "fair" (14-18) or "poor" (<14 points).

Results

In all, 266 articles were found in the databases and four more were added that had not been found in the data search, for a total of 270 articles. After reading the title and abstract, 187 were excluded, leaving 81 to be read in full. After reading, 71 articles were excluded because the research subjects were not exclusively adults with Down syndrome. Therefore, 12 articles were considered for review, as shown in the flowchart (Figure 1).

[Insert figure 1]

Among the components found in the articles, 80.49% are associated with Body Function, which was the most commonly found component, followed by Activity at 14.63%. The Participation and Environmental components had 2.44%.

Table 1 shows the 41 assessment instruments for individuals with Down syndrome associated with the ICF model and the frequency with which they appeared in the study.

[Insert table 1]

It is observed in Table 1 that the most frequently used tests are associated with Body Function, namely, the 6-minute Walk Test (6MWT) used to assess cardiorespiratory and aerobic functional capacity, the Sit and Stand Test which evaluates muscle strength of the lower limbs, the Sit and Reach Test to assess flexibility of the lower limbs, and the Shuttle Test that assesses cardiorespiratory capacity.

Tests less frequently associated with Body Function were the Hand Grip Test used to assess upper limb muscle strength, sit and reach which assesses the flexibility of upper limbs, Isometric Flexion to assess upper limb muscle strength, standing with unipedal support and walking along a straight line on the floor, both to assess balance, and Timed Up and Go (TUG) and 8-Foot Up and Go, both to assess functional mobility associated with the Activities component.

Table 2 shows the studies analyzed and their respective assessment instruments for adults with Down syndrome and their respective links with IFC's components.

[Insert table 2]

Table 2 shows the 41 functioning and disability assessment instruments used to assess adults with DS in the 12 articles analyzed that were related to the ICF assessment components. Of these 41 instruments, thirty-five were related to the Body Function component, six related to activity, one related to participation, and one instrument related to the Environmental component (Figure 2).

[Insert figure 2]

Of the 35 instruments that addressed body function, 20 instruments were intended to assess cognition. These were the *Clinical Global Impression of Change Scale* (DAMES) (22); *Adaptive Behavior Scale* (ABS) (23); the *Cambridge Examination for Mental Disorders of Older People with Down's Syndrome and Others with Intellectual Disabilities* (CAMDEX-DS) (20); the *Rapid Assessment for Developmental Disabilities – Second Edition* (RADD-2) (24); the *Cognitive Drug Research*

(CDR)(25); the *Block Design Subtest of the Wechsler Adult Intelligence Scale IV* (WAIS-IV)(26); the *Vineland Adaptive Behavior Scales, Second Edition* (VABS-II)(26); *Neuropsychiatric Inventory* (NPI) (27); *Vineland Adaptive Behavior Scales* (VABS)(28); the *Dementia Questionnaire for Mentally Retarded Persons* (DMR) (29); the *Severe Impairment Battery* (SIB)(30); *Test of Problem Solving—TOPS* (31); *Clinical Evaluation of Language Fundamentals Revised* (CELF-R) (32); the *Arizona Cognitive Test Battery* (ACTB) (33); *Cambridge Neuropsychological Test Automated Battery* (CANTAB) (33); the *K-BIT II* (34); *Dementia Questionnaire for People with Learning Disabilities* (DLD) (29); the *Behavior Rating Inventory for Executive Function* (BRIEF—Parent Form) (35); *NAID Object Memory, NAID Memory for Sentences* (36).

Six instruments were used to assess muscle strength, being the Hand Grip Test (37), Bent Arm Hang (38), Isometric Flexion (38), Abdominal (38), Sit-up Test from a chair (39), and Lower Limb Explosive Strength (38). Two instruments aimed to assess flexibility, the Sit and Reach test for lower limbs (39) and Reach behind the back for upper limbs (39), Similarly, both tests may be related to the Activities Component. An instrument was used to evaluate upper limb motor coordination via the Finger-Nose Test (40); another for cardiorespiratory assessment, the Shuttle Test (38), and the 6-minute Walk Test was used for aerobic and cardiorespiratory Functional Capacity (41).

Three instruments were used to assess Balance, namely standing with single-legged support (10s) (42), walking along a straight line on the floor (42), and the Flamingo Balance Test (38). These tests can also be related to the Activities Component.

Of the four instruments that addressed the Activity component, two were used to assess Functional Mobility – the Timed Up and Go (43) and 8-Foot Up and Go (44) tests. The Bruininks–Oseretsky Test of Motor Proficiency First Edition (42) was used to assess motor proficiency and the Plate Tapping test to evaluate the speed and reaction of the upper limbs (38).

To assess Social Participation, the Assessment of Life Habits (Life-H) questionnaire (45) was used, and as was the Measure of the Quality of the Environment (MQE) to assess the Environmental component (46).

[Insert Figure 3]

Discussion

Among the tests associated with Body Function and Structure, the Sit and Stand Test used in 3 studies (10,17,47) was validated to assess the lower limb muscle strength of elderly people living in the community (44). It was later validated for the elderly, showing the difference between genders, with an excellent reliability index (0.84) for men and (0.92) for women (48). In adults with Down syndrome, it was used by Terblanche and Boer (18), and reproducibility was tested later, achieving an excellent reliability index of 0.99 (17).

The Handgrip Test, used in two studies, was validated to assess upper limb muscle strength for adults with intellectual disabilities (49), having an excellent reliability index (0.94). It was applied to elderly people in the community and had an excellent reliability index (0.99) (37). It was used for adults with Down syndrome by Terblanche and Boer (18), to assess physical fitness. Boer and Moss (17) verified its reliability index, which was excellent (0.98).

Isometric Flexion was used in a study to assess upper body muscle strength and has been validated for healthy adults (38). It was applied to adolescents with Intellectual Disabilities, with an excellent reliability index (0.98) (49). In adults with Down syndrome, the test was used by Terblanche and Boer (17), and its reproducibility was tested, achieving an excellent reliability index (0.99).

Tests that assess muscle strength are directly associated with Body Function and Structure, described in chapter 7 of the ICF. The ICF defines muscle strength as the force generated by contracting one or more muscles, which can be evaluated in isolation or in groups (5). These tests belong specifically to the code "b740", "Functions Related to Muscle Endurance", which are associated with support for muscle contraction of isolated muscles, muscle groups, or all of the body's muscles (5).

The Unipedal Support Balance was used in two studies and was validated for the elderly by Lin et al. (50). It was applied to adolescents with intellectual disabilities and achieved an excellent reliability index of 0.99 (42). It was also used to assess the physical fitness of adults with Down Syndrome (47), and later had its

reproducibility tested (17), having an excellent reliability index of 0.98 for lower left limbs and 0.93 for the right lower limb.

Dynamic balance used in two studies and had an excellent reliability index (0.99) for individuals with intellectual disabilities (49). It was used by Terblanche and Boer (18) in adults with Down Syndrome; reproducibility was tested later (17), achieving an excellent reliability index (0.93).

The ICF defines balance as a component of body function in Chapter 2, "Sensory Functions and Pain", specifically cited by code b235, "Vestibular Function", which includes "Inner ear sensory functions related to position, balance and movement" (5).

Chapter 1, Mental Functions of the ICF, broadly encompasses several possibilities for cognitive assessment in a more global manner ranging from orientation, awareness, intellectual, sleep, temperament, and personality to more specific functions such as memory, attention, and emotion (5). Thus, there are several ways to assess an individual's cognitive function, as seen in this review. Camdex-DS is a version of Camdex that was adapted for individuals with Down syndrome in the United Kingdom (20). It was also adapted and validated for the Brazilians with Down syndrome (19), being considered the first study to validate an instrument for detecting Alzheimer's Disease in and the cognitive decline of individuals with DS in Brazil. It is an important instrument as patients with Down syndrome present aging, premature cognitive decline, and early diagnosis of Alzheimer's Disease (51).

DAMES (22) is a questionnaire that assesses cognition and function in Alzheimer's Disease. It was used in the study by Hanney et al. (12) to assess cognitive function of adults with Down syndrome, although it has not been validated for this population.

RADD is a test battery that was created to assess the cognition of individuals with Intellectual Disabilities (24). It was used to assess cognition and dementia in adults with DS living in California and was also used in the study by Hanney et al. (12) of adults with DS.

The WAIS IV (26) was created to assess the intellectual capacity of individuals aged 16 years and older in general. It was validated for individuals who have suffered traumatic brain injury (52) and was later validated for adolescents with Down syndrome (53). Despite having been used in individuals with DS, the test has not been validated for that population group.

The Neuropsychological Inventory (NPI) (27) is a questionnaire to assess neuropsychiatric symptoms in dementia. It has been validated in Spanish (54), Japanese (55), and Brazilian Portuguese (56). Although it was used in the study (13) for adults with Down syndrome, its validation and reproducibility have not been tested for this group.

The Arizona Cognitive Test Battery (ACTB) (33) was initially developed and validated for a neurocognitive assessment of Down syndrome in patients aged 7-38 years. It was later validated for older people over 45 years of age with DS (16). ACTB is a battery of tests that include several questionnaires such as Cantab Pal which measures spatial associative memory, Cantab led (measures set-shifting), Modified

Dots Task (Cats and Frogs) (measures inhibitory control and working memory), Cantab Simple Reaction Time (SRT) (originally designed as a measure of attention, but incorporated into the ACTB as a measure of cerebellar function), Finger Sequencing Task (Finger Tapping) measures motor sequencing, and Nepsy Visuomotor Precision (visuomotor tracking and hand coordination-eye).

The Eurofit Battery was found in only one study and the tests used are found in the Body Function component, being the Flamingo Balance Test, which is in Chapter 2 cited by code b235, "Vestibular Functions" related to balance and movement; Bent Arm test, which belongs to Chapter 7, cited by code b740, "Functions Related to Muscular Endurance"; the Plate Tapping Test belongs to chapter 1, "Mental Functions", code b1470, "Psychomotor Control", which controls motor and psychological response time. These tests were taken from the Eurofit Test Battery created for healthy adults by Oja and Tuxworth (38) and were used in the study (10) to assess adults with Down syndrome. The Eurofit battery was used to assess the physical fitness of individuals with Intellectual Disabilities, and has an excellent reliability index (0.94) (57). EuroFit was used to assess the physical fitness of people with schizophrenia (58) and bipolar disorder (59).

Regarding the activity component, the most evaluated domain refers to mobility (chapter 4 of the activities and participation component). The ICF describes mobility as the movement that occurs when there is a change in the position or location of the body, that is, a change from one place to another when walking, running, or going up and down, and when using various forms of transport. Therefore, the ICF

determines mobility as a component of Activities (5). Standing out among the instruments identified for this purpose are the Reach Behind Back Test, Timed Up and Go Test, and 8-Foot Up and Go.

The Reaching Behind the Back Test aims to assess flexibility and can be associated with both the Body Structure and Activity components. The test was validated for elderly people living in the community (44) and for adolescents with intellectual disabilities (49). In adults with Down syndrome, the test was applied by Terblanche and Boer (18) and its reproducibility was later tested by Boer and Moss (17) with an excellent reliability index of 0.99 for the left lower limb and 0.93 for the right lower limb.

The Timed Up and Go Test and 8-foot Up and Go tests to assess mobility are cited in the ICF book by code D460 "Walking and Moving, Others Specified and Unspecified". The test was validated for frail older adults (43). In adults with Down syndrome, the test was applied by Terblanche and Boer (18), and its reproducibility was tested later by Boer and Moss (17), with an excellent reliability index (0.94).

The Bruininks–Oseretsky Test of Motor Proficiency, Second Edition (60), an assessment of coarse and fine motor control, found in Chapter 4 of the Activities and Participation component, cited by code d440, "Fine Motor Skills of the Hand". The test battery was initially designed to assess individuals from 4 to 21 years of age, which was revised between 2002-2005. The test was validated for children with Cerebral Palsy (61) and children with Intellectual Disabilities (42), both with an excellent reliability index (0.99). Despite not having been validated for those with

Down syndrome, it was used to assess the motor performance of both children with and without Down syndrome (62).

The Participation Component is linked to Activities in the ICF book, which is defined as the individual's involvement in a real-life situation (5). The Assessment of Life Habits (Life-H) was created to be an instrument for measuring social participation (45). It is a questionnaire that manages to encompass all the chapters of the ICF's Activity and Participation Component. LIFE-H has been validated for elderly people with functional limitations with a high-reliability index of 0.89 (45). It was used in children (63) and the elderly (64) with disabilities and for individuals with stroke with an excellent reliability index (0.98) (65). In individuals with Down syndrome, it had a high-reliability index (0.89) (21).

The Measure of the Quality of the Environment (MQE) is a questionnaire that measures individuals' perception of their physical and social environment (46) and encompasses the entire Environmental Component of the ICF book (5). In a previous study with adults with cerebral palsy, it presented a reliability index of 0.75 (66). In individuals with stroke it presented a good reliability index (0.88) (67). In individuals with Down Syndrome, it presented an excellent reliability index (0.89) (21).

The study by Foley et al. (21) using the Assessment of Life Habits (Life-H) that assesses social participation and Measure of the Quality of the Environment (MQE) that assesses the Environment, representing the Participation components and Environment, respectively, was analyzed and entered into this review. Despite not meeting inclusion criteria for presenting a sample of individuals aged 16 years and

over, it was considered significant for this analysis as more than 75% of the sample of individuals with DS in this study were over 21 years of age.

This review found that the most evaluated component was Body Function, specifically Mental Function since Intellectual Disability is one of the most common characteristics in Down Syndrome (20). However, this still shows that there is a great lack of assessment methods linked mainly to the Participation and Environmental component, and this gap may also be linked to the biomedical model that has only the diagnosis in mind, as it does not consider social factors (5).

The ICF encompasses more than 1400 categories that are divided into four components (5), thus making the classification system almost impossible to use in clinical practice. In this sense, there was a need to create Core Sets. These gather information beforehand and prioritize serving a specific population, thus making use of the ICF through Core Sets an applicable tool in clinical practice (68).

Currently, there are Core sets for several health conditions, such as lower back pain (68), ischemic heart disease (69), osteoporosis (70), and depression (71), among others. However, there are still no Core Sets for individuals with Down syndrome; nevertheless, there are Core Sets focused on rehabilitation, which includes individuals with limitations or restrictions related to health (72), that can be used for the population with Down Syndrome.

The methodological assessment of the quality of the twelve studies found two studies (15, 20) with the lowest score classified as "fair" and one (13) with the highest score being considered a "good" study. The quality criteria with the lowest scores

were not describing the sample size or power calculation, not reporting if there were losses, and not reporting adverse events.

Limitations of the Review

The limitations seen in this review include the lack of homogeneity in the studies. Many were excluded for not evaluating only adults with Down syndrome. Even though the characteristics of Down syndrome persist into adulthood, the separation of this sample into children and adults is necessary since there are other clinical manifestations in the adult phase, different from the pediatric ones. This causes a lack of homogeneity in the studies, few selectable studies, and does not exclude studies with low methodological quality.

Conclusion

Forty-one instruments for assessing functionality and disability (FI) used for adult individuals with Down syndrome (DS) and associated with the ICF's biopsychosocial model were found. In the Body Function component, the one most commonly found was the sit and stand test. However, cognition was the most evaluated outcome; in the Activities component, TUG was the most often used. In Participation, only one questionnaire was found, the Life-H, and in Environment, there was one questionnaire component, the MQE. In other words, based on these findings, it is understood that assessment of individuals with DS is still based on the biomedical model. Therefore, this review's goal is to present this dilemma and offer options for outcomes and measures for each component of the ICF biopsychosocial mode, to facilitate the application of this model in the care of adult individuals with DS.

Conflict of interests

The authors declare that they have no competing interests.

Knowledge

This study was financed in part by the Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - 88887.486838/2020-00.

Bibliographic References

1. Plaiasu V. Down Syndrome - Genetics and Cardiogenetics. *Maedica (Buchar)* [Internet]. 2017;12(3):208–13. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29218069><http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=PMC5706761>
2. Knychala NAG, Oliveira EA de, Araújo LB de, Azevedo VMG de O. Influência do ambiente domiciliar no desenvolvimento motor de lactentes com síndrome de Down. *Fisioter e Pesqui.* 2018;25(2):202–8.
3. Vundinti B, Ghosh K. Incidence of Down Syndrome: Hypotheses and reality. *Indian J Hum Genet.* 2012;17(3):117.

4. Sampaio RF et al. Aplicação Da Classificação Internacional De Funcionalidade, Incapacidade E Saúde (Cif) Na Prática Clínica Do Fisioterapeuta. *Rev Bras Fisioter.* 2005;9(2):129–36.
5. OMS. CIF: Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde Organização Mundial da Saúde. 2003;217. Available from: http://www.periciamedicadf.com.br/cif2/cif_portugues.pdf
6. Downs SH, Black N. The feasibility of creating a checklist for the assessment of the methodological quality both of randomised and non-randomised studies of health care interventions. *J Epidemiol Community Health.* 1998;52(6):377–84.
7. Benjamin DR, van de Water ATM, Peiris CL. Effects of exercise on diastasis of the rectus abdominis muscle in the antenatal and postnatal periods: A systematic review. *Physiother (United Kingdom)* [Internet]. 2014; 100(1):1–8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.physio.2013.08.005>
8. Engers PB, Rombaldi AJ, Portella EG, Silva MC da. Efeitos da prática do método Pilates em idosos: uma revisão sistemática. *Rev Bras Reumatol* [Internet]. 2016; 56(4):352–65. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rbr.2015.11.003>
9. Ratcliffe E, Pickering S, McLean S, Lewis J. Is there a relationship between subacromial impingement syndrome and scapular orientation? A systematic review. *Br J Sports Med.* 2014; 48(16):1251–6.
10. Silva V, Campos C, Sá A, Cavadas M, Pinto J, Simões P, et al. Wii-based exercise program to improve physical fitness, motor proficiency and functional

mobility in adults with Down syndrome. *J Intellect Disabil Res.* 2017; 61(8):755–65.

11. Vis JC, Thoonsen H, Duffels MG, de Bruin-Bon RA, Huisman SA, van Dijk AP, et al. Six-Minute Walk Test in Patients with Down Syndrome: Validity and Reproducibility. *Arch Phys Med Rehabil [Internet].* 2009; 90(8):1423–7. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2009.02.015>

12. Hanney M, Prasher V, Williams N, Jones EL, Aarsland D, Corbett A, et al. Memantine for dementia in adults older than 40 years with Down's syndrome (MEADOWS): A randomised, double-blind, placebo-controlled trial. *Lancet [Internet].* 2012;379(9815):528–36. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)61676-0](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(11)61676-0)

13. Rarii MS, Skotko BG, Mcdonough ME, Pulsifer M, Evans C, Doran E, et al. Syndrome without Dementia. 2018; 58(2):401–11.

14. Lott IT, Doran E, Nguyen VQ, Tournay A, Head E, Gillen DL. Down syndrome and dementia: A randomized, controlled trial of antioxidant supplementation. *Am J Med Genet Part A.* 2011; 155(8):1939–48.

15. Heller JH, Spiridigliozzi GA, Sullivan JA, Doraiswamy PM, Krishnan RR, Kishnani PS. Donepezil for the treatment of language deficits in adults with Down Syndrome: A Preliminary 24-Week Open Trial. 2003; 23(1):1–7.

16. Sinai A, Hassiotis A, Rantell K, Strydom A. Assessing specific cognitive deficits associated with dementia in older adults with down syndrome: Use and validity of the Arizona Cognitive Test Battery (ACTB). *PLoS One.* 2016; 11(5):1–18.

17. Boer PH, Moss SJ. Test-retest reliability and minimal detectable change scores of twelve functional fitness tests in adults with Down syndrome. Vol. 48, Research in Developmental Disabilities. 2016. p. 176–85.
18. Terblanche E, Boer PH. The functional fitness capacity of adults with Down syndrome in South Africa. J Intellect Disabil Res. 2013; 57(9):826–36.
19. Fonseca LM, Haddad GG, Mattar GP, Oliveira MC d., Simon SS, Guilhoto LM, et al. The validity and reliability of the CAMDEX-DS for assessing dementia in adults with Down syndrome in Brazil. Rev Bras Psiquiatr. 2019; 41(3):225–33.
20. Ball SL, Holland AJ, Huppert FA, Treppner P, Watson P, Hon J. The modified CAMDEX informant interview is a valid and reliable tool for use in the diagnosis of dementia in adults with Down's syndrome. J Intellect Disabil Res. 2004;48(6):611–20.
21. Foley KR, Girdler S, Bourke J, Jacoby P, Llewellyn G, Einfeld S, et al. Influence of the environment on participation in social roles for young adults with down syndrome. PLoS One. 2014;9(9).
22. Frisoni GB, Padovani A, Wahlund L-O. The Diagnosis of Alzheimer Disease Before It Is Alzheimer Dementia. 2003;2013.
23. Rosckowski MJ, Bean AG. THE ADAPTIVE BEHAVIOR SCALE (ABS) AND IQ: HOW MUCH UNSHARED VARIANCE IS THERE? 1980; 452–9.
24. Walsh DM, Finwall J, Touchette PE, McGregor MR, Fernandez GE, Lott IT, et al. Rapid assessment of severe cognitive impairment in individuals with

developmental disabilities. *J Intellect Disabil Res.* 2007; 51(2):91–100.

25. Edgar CJ, Wesnes KA. Cognition assessment in paediatric clinical trials. *Drug Discov Today.* 2008; 13(1–2):79–85.

26. Sparrow S, Balla D. Vineland Adaptive Behavior Scales. Second. *Encyclopedia of Clinical Neuropsychology.* 2005.

27. Cummings J., Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi D, Gornbein J. [Neuropsychiatric inventory questionnaire (NPI-Q): A validity study of the Dutch form]. *Tijdschr Gerontol Geriatr [Internet].* 1994; 34(2):74–7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12741091>

28. Sparrow SS, Cicchetti D V. The behavior inventory for rating development (BIRD): assessments of reliability and factorial validity¹. *Appl Res Ment Retard.* 1984; 5(2):219–31.

29. Evenhuis HM. Further evaluation of the Dementia Questionnaire for Persons with Mental Retardation (DMR). Vol. 40, *Journal of Intellectual Disability Research.* 1996. p. 369–73.

30. Panisset M, Roudier M, Saxton J, Boller F. Severe Impairment Battery. *J Chem Inf Model.* 1994;53(9):1689–99.

31. Zachman L., Jorgensen C., Huisingh R., Barrett M. Test of problem solving. Moline, IL: Linguisystems; 1984;

32. Semel E., Wiig E., Secord W. Clinical evaluation of language fundamentals.

revised San Antonio, TX Psychol Corp. 1986;

33. Edgin JO, Mason GM, Allman MJ, Capone GT, DeLeon I, Maslen C, et al. Development and validation of the Arizona Cognitive Test Battery for Down syndrome. *J Neurodev Disord*. 2010;2(3):149–64.

34. Kaufman A, Kaufman N. Kaufman Brief Intelligence Test, second edition. Circ Pines, MN Am Guid Serv. 2004;

35. Gioia GA, Isquith PK, Guy SC, Lauren Kenworthy. Behavior Rating Inventory of Executive Function Professional Manual. Florida Psychol Assess Resour Inc; 2000;

36. Crayton L, Oliver C, Holland A, Bradbury J, Hall S. The neuropsychological assessment of age-related cognitive deficits in adults with Down's syndrome. *J Appl Res Intellect Disabil*. 1998;11(3):255–72.

37. Abizanda P, Navarro JL, García-Tomás MI, López-Jiménez E, Martínez-Sánchez E, Paterna G. Validity and usefulness of hand-held dynamometry for measuring muscle strength in community-dwelling older persons. *Arch Gerontol Geriatr*. 2012;54(1):21–7.

38. Oja P, Tuxworth B. Eurofit for adults: assessment of health-related fitness. 1995;

39. Rikli RE, Jones CJ. Development and validation of criterion-referenced clinically relevant fitness standards for maintaining physical independence in later years. *Gerontologist*. 2013;53(2):255–67.

40. Desrosiers J, Hébert R, Bravo G, Dutil É. Upper-extremity motor co-ordination of healthy elderly people. *Age Ageing*. 1995;24(2):108–12.
41. CRAPO R, CASABURI R, COATES AL, ENRIGHT P, MACINTYRE N, MCKAY RT, et al. American Thoracic Society ATS Statement: Guidelines for the Six-Minute Walk Test. 2002;166:111–7.
42. Wuang YP, Su CY. Reliability and responsiveness of the Bruininks-Oseretsky Test of Motor Proficiency-Second Edition in children with intellectual disability. *Res Dev Disabil*. 2009;30(5):847–55.
43. Podsiadlo, D; Richardson S. The Timed Up and Go: A Test of Basic Functional Mobility for Frail Elderly Persons. *J Am Geriatr Soc*. 1991;39(2):142–8.
44. Rikli RE, Jones CJ. Development and validation of a Functional Fitness test for Community-Residing older Adults. *J Aging Phys Act*. 1999;28(7):129–61.
45. Noreau L, Fougeyrollas P, Vincent C. The LIFE-H: Assessment of the quality of social participation. *Technol Disabil*. 2002;14(3):113–8.
46. Fougeyrollas P, Noreau L, Michel GS, Boschen K. MEASURE OF THE QUALITY Version 2. 0. 1999;(December).
47. Terblanche E, Boer PH. The functional fitness capacity of adults with Down syndrome in South Africa. *J Intellect Disabil Res*. 2013;57(9):826–36.
48. Rikli RE, Jones CJ. Development and validation of criterion-referenced clinically relevant fitness standards for maintaining physical independence in later

years. *Gerontologist*. 2013;53(2):255–67.

49. Winnick J, Short F. Project target: criterion-referenced physical fitness standards for adolescents with disabilities. Proj Target Final report Brockport State Univ New York; 1998; p. 7–20.

50. Lin M, Hwang H, Hu M, Wu H, Wang Y, Huang F. Psychometric comparisons of the timed up and go, one-leg stand, functional reach, and tinetti balance measures in community-dwelling older people. *J Am Geriatr Soc*. 2004;52(8):1343.

51. Carfi A, Bernabei R, Mascia D, Settanni S, Antocicco M, Fiore F, et al. Characteristics of Adults with Down Syndrome: Prevalence of Age-Related Conditions. *Front Med*. 2014;1(December):1–5.

52. Erdodi LA, Abeare CA. Stronger Together: The Wechsler Adult Intelligence Scale - Fourth Edition as a Multivariate Performance Validity Test in Patients with Traumatic Brain Injury. *Arch Clin Neuropsychol*. 2019;35(2):188–204.

53. Sabat C, Tassé M, Tenorio M. Adaptive behavior and intelligence in adolescents with down syndrome: An exploratory investigation. *Intellect Dev Disabil*. 2019;57(2):79–94.

54. Boada M, Cejudo J, Tárraga L, López O, Kaufer D. Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI-Q): Spanish validation of an abridged form of the Neuropsychiatric Inventory (NPI). *Neurologia*. 2002 Jun 1;17:317–23.

55. Matsumoto N, Ikeda M, Fukuhara R, Hyodo T, Ishikawa T, Mori T, et al. Validity and reliability of the Japanese version of the Neuropsychiatric Inventory

Caregiver Distress Scale (NPI D) and the Neuropsychiatric Inventory Brief Questionnaire Form (NPI-Q). *No To Shinkei*. 2006 Oct 1;58:785–90.

56. Camozzato AL, Godinho C, Kochhann R, Massochini G, Chaves ML. Validity of the Brazilian version of the Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI-Q). *Arq Neuropsiquiatr*. 2015;73(1):41–5.

57. Mac Donncha C, Watson AW, McSweeney T, O'Donovan DJ. Reliability of Eurofit physical fitness items for adolescent males with and without mental retardation. *Adapt Phys Act Q*. 1999; 16:86–95.

58. Vancampfort D, Probst M, Sweers K, Maurissen K, Knapen J, Willems J, et al. Eurofit test battery in patients with schizophrenia or schizoaffective disorder: reliability and clinical correlates. *Eur Psychiatry*. 2012;27 (6):416–421.

59. Vancampfort D, Stubbs B, Sienaert P, Wyckaert S, De Hert M, Soundy A, et al. A comparison of physical fitness in patients with bipolar disorder, schizophrenia and healthy controls. *Disabil Rehabil*. 2016;38(20):2047–51.

60. Bruininks RH, Bruininks BD. *Bruininks–Oseretsky Test of Motor Proficiency* (2nd ed.). Minneapolis, MN Pearson Assess. 2005;

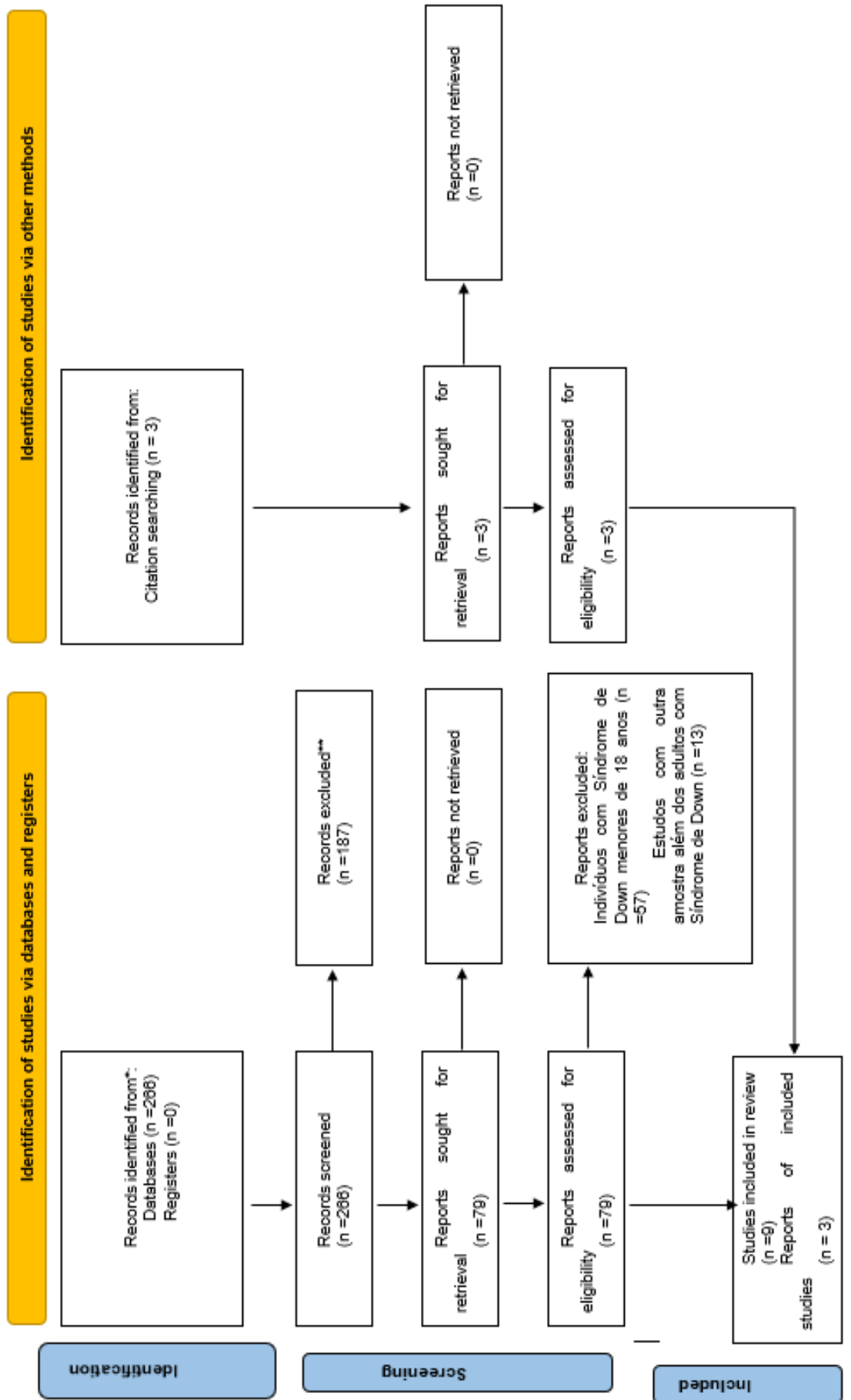
61. Selves C. Reliability and Concurrent Validity of the Bruininks-Oseretsky Test in Children with Cerebral Palsy. *Biomed J Sci Tech Res*. 2019;18(5).

62. Connolly BH, Michael BT. Performance of retarded children, with and without Down syndrome, on the Bruininks Oseretsky Test of motor proficiency. *Phys Ther*. 1986;66(3):344–8.

63. Noreau L, Lepage C, Boissiere L, Picard R, Fougeyrollas P, Mathieu J, et al. Measuring participation in children with disabilities using the Assessment of Life Habits. *Dev Med Child Neurol*. 2007;49(9):666–71.
64. Poulin V, Desrosiers J. Reliability of the LIFE-H satisfaction scale and relationship between participation and satisfaction of older adults with disabilities. *Disabil Rehabil*. 2009;31(16):1311–7.
65. Assumpção FSN de, Fortini I de F, Magalhães L de C, Basílio ML, Carvalho AC de, Salmela LFT. Propriedades de medida do LIFE-H 3.1 Brasil para avaliação da participação social de hemiparéticos. Vol. 23, *Revista Neurociências*. 2015. p. 506–15.
66. Akyurek G, Bumin G. The Measure of Quality of the Environments' Turkish Validity and Reliability. *OTJR Occup Particip Heal*. 2018;
67. Faria-fortini I De, Basílio ML, Sabine F, Assumpção N. Cross-cultural adaptation and reproducibility of the. 2016;42–51.
68. Cieza A, Stucki G, Weigl M, Disler P, Jäckel W, van der Linden S, et al. ICF Core Sets for low back pain. *J Rehabil Med Suppl*. 2004;(44):69–74.
69. Cieza A, Stucki A, Geyh S, Berteau M, Quittan M, Simon A, et al. ICF Core Sets for chronic ischaemic heart disease. *J Rehabil Med Suppl*. 2004;(44):94–9.
70. Cieza A, Schwarzkopf SR, Sigl T, Stucki G, Melvin J, Stoll T, et al. ICF Core Sets for osteoporosis. *J Rehabil Med Suppl*. 2004;(44):81–6.

71. Cieza A, Chatterji S, Andersen C, Cantista P, Herceg M, Melvin J, et al. ICF Core Sets for depression. *J Rehabil Med Suppl.* 2004;(44):128–34.
72. Proding B, Cieza A, Oberhauser C, Bickenbach J, Üstün TB, Chatterji S, et al. Toward the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) Rehabilitation Set: A Minimal Generic Set of Domains for Rehabilitation as a Health Strategy. *Arch Phys Med Rehabil [Internet].* 2016;97(6):875–84. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2015.12.030>

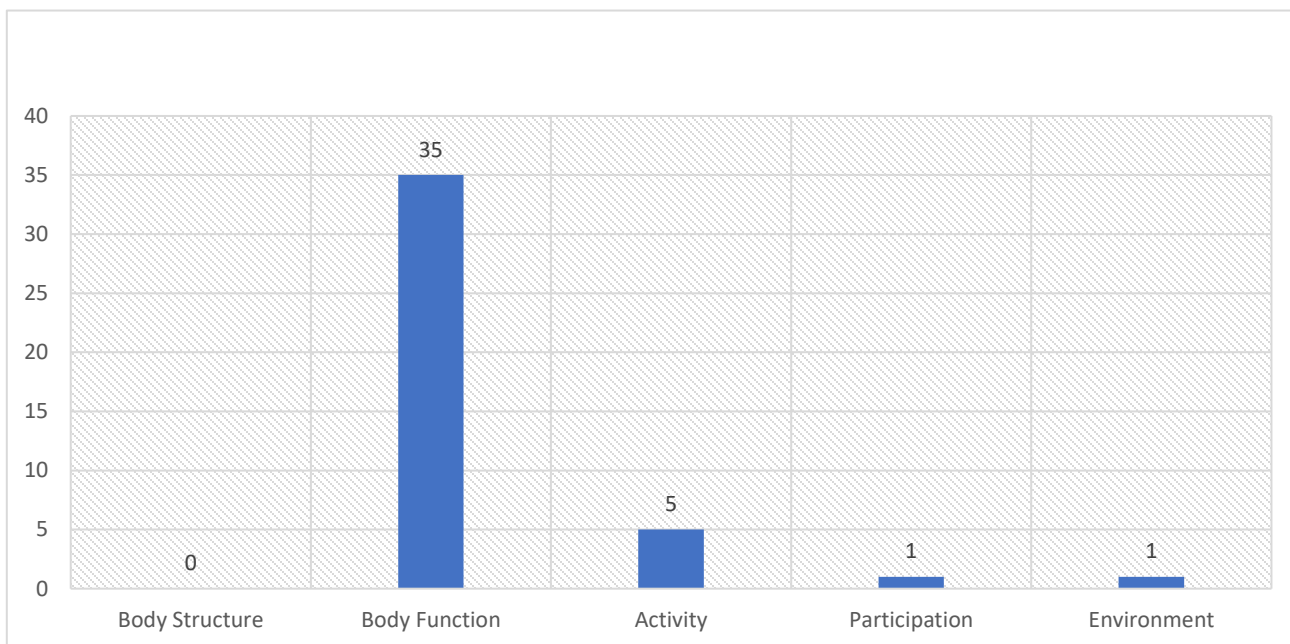
Figure 1. Prism 2020 flowchart.



Identification of studies via other methods

Identification of studies via databases and registers

Figure 2– Frequency of instruments associated with ICF components.



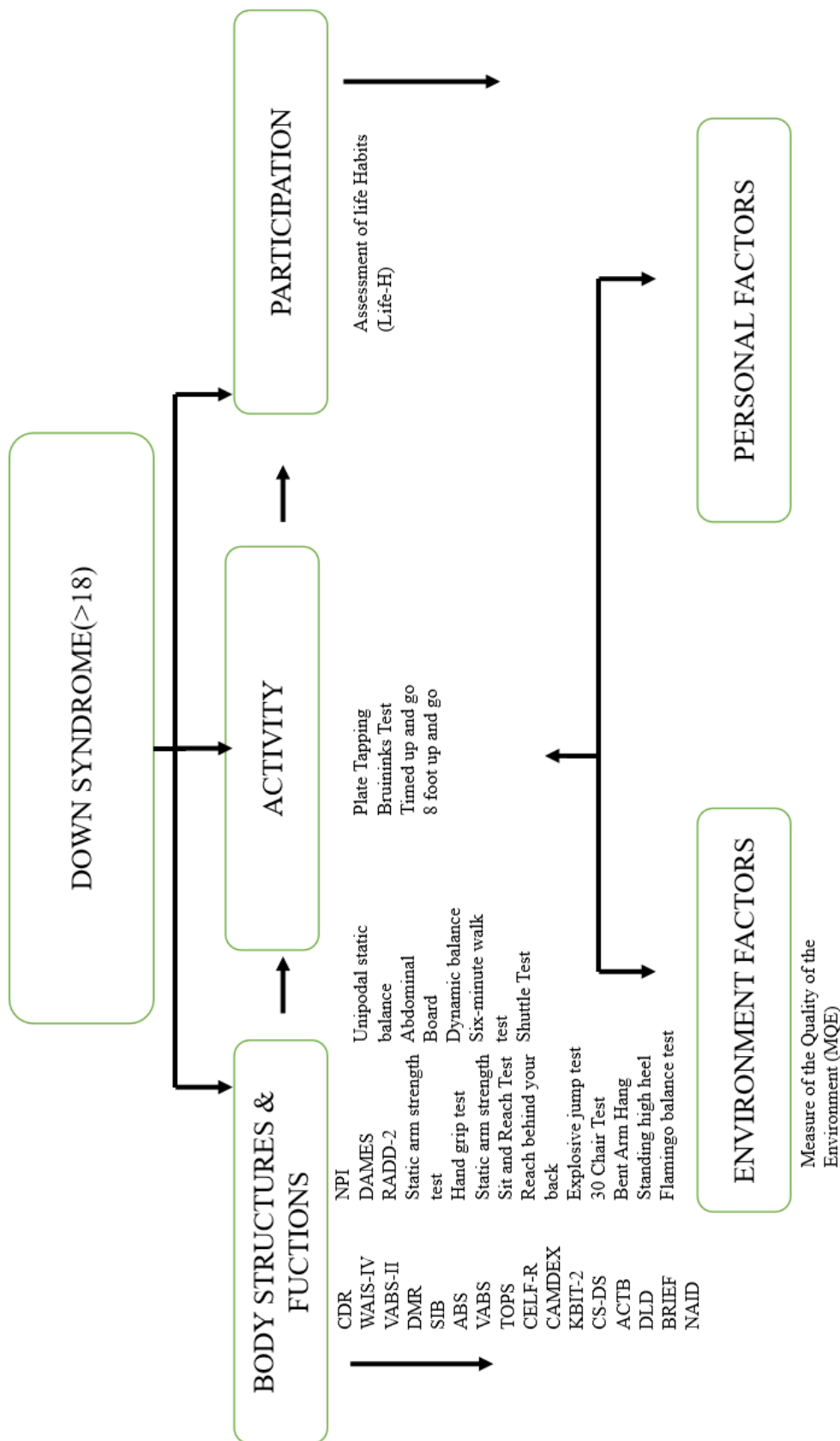


Figure 3: International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) framework. Clinical Global Impression of Change scale (DAMES); Adaptive behaviour scale (ABS); The Cambridge Examination for Mental Disorders of Older People with Down's syndrome and Others with Intellectual Disabilities (CAMDEX-DS); The Rapid Assessment for Developmental Disabilities – Second Edition (RADD-2); The Cognitive Drug Research (CDR); The Block Design subtest of the Wechsler Adult Intelligence Scale IV (WAIS-IV); The Vineland Adaptive Behavior Scales, Second Edition (VABS-II); Neuropsychiatric Inventory (NPI); Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS); The Dementia Questionnaire for Mentally Retarded Persons (DMR); The Severe Impairment Battery (SIB); Test of Problem Solving (TOPS); Clinical Evaluation of Language Fundamentals Revised (CELF-R); The Arizona Cognitive Test Battery (ACTB); Cambridge Neuropsychological Test Automated Battery (CANTAB); Dementia questionnaire for people with Learning Disabilities (DLD); The Behaviour Rating Inventory for Executive Function (BRIEF—Parent Form); NAID Object Memory, NAID Memory for Sentences; Assessment of Life Habits (LIFE-H; Measure of the Quality of the Environment (MQE).

Table 1: Outcome of the Instruments that assess Functioning and Disability in Adults with Syndrome.

Instrument	Outcome	Frequency
Plate Tapping Test	Speed	13%
Hand Grip Test	Muscle strength	26%
Shuttle Run	Speed and agility	26%
Flamingo Balance Test	Balance	13%
Sit down and reach out	Lower limb flexibility	39%
Reach behind the back	Flexibility of upper limbs	13%
High heel standing	Explosive strength of lower limbs	13%
Sit down and stand up	Muscle strength	39%
Bent Arm Hang	Muscle strength	13%
Timed Up & Go Test	Functional mobility	26%
6-minute walk test	Functional capacity	39%
Bruininks Test	Motor Proficiency	13%
Elevation of objects above the head	Motor coordination	13%

8-foot get up and got test	Functional Mobility	26%
Isometric Flexion	Upper limb muscle strength	26%
Finger-Nose Test	Motor coordination	13%
Abdominal	Muscle strength	26%
Standing with unipodal support	static balance	26%
Walk in a straight line on the floor	Dynamic balance	26%
Modified Dots Task / Cats and Frogs	Inhibitory control and working memory	13%
Neuropsychiatric Inventory (NPI)	Cognitive	13%
Cambridge Neuropsychological Test Automated Battery (CANTAB)	Cognitive	13%
The Rapid Assessment for Developmental Disabilities – Second Edition (RADD-2)	Cognitive	13%

DAMES- Clinical Global Impression of Change scale	Cognitive	13%
The Cognitive Drug Research (CDR)	Cognitive	13%
Wechsler Adult Intelligence Scale IV (WAIS-IV)	Cognitive	13%
The Vineland Adaptive Behavior Scales, Second Edition (VABS-II)	Cognitive	13%
Dementia Questionnaire for Mentally Retarded Persons (DMR)	Cognitive	13%
Severe Impairment Battery (SIB)	Cognitive	13%
Adaptive Behavior Scale (ABS)	Cognitive	13%
Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS)	Cognitive	13%
Test of Problem Solving—TOPS	Cognitive	13%

Clinical Evaluation of Language Fundamentals-Revised / CELF-R	Cognitive	13%
CAMDEX-SD	Cognitive	26%
Kaufman Brief Intelligence Test 2 (KBIT-2)	Cognitive	13%
The Arizona Cognitive Test Battery (ACTB)	Cognitive	13%
Dementia questionnaire for people with Learning Disabilities (DLD)	Cognitive	13%
The Behaviour Rating Inventory for Executive Function (BRIEF—Parent Form)	Cognitive	13%
NAID Object Memory, NAID Memory for Sentences, Tower of London	Cognitive	13%
Life-H	Participation	13%
MQE	Participation	13%

Table 2: Description of Assessment Measures in Adults with Down Syndrome and Correlation with ICF Components

Estudy	Objective	Sample	Components of the ICF				Quality Score
			Body Function and Structure	Activities	Participation	Environmental Factors	
Silva et al., 2017	To analyze the effects of exercise program using the	27 adults with Down	Static arm strength test; Hand grip test;	Timed Up & Go;			19

Wii video game on physical fitness, functional mobility and motor proficiency.	syndrome.	Static arm strength; Sit and Reach Test; Explosive jump test; 30 Chair Test; Bent Arm Hang; Standing high heel; Flamingo balance test; Six-minute walk test; Shuttle Test;	Plate Tapping Test;		
--	-----------	--	---------------------	--	--

Vis et al., 2009	Validate the 6- minute walk test in individuals with Down's Syndrome to assess cardiac restriction.	29 individual s with Down's Syndrom e with cardiac alteration s and 52 individual s with Down's Syndrom e without cardiac alteration s.	6-minute walk test;			21
Hanney et al., 2012	Evaluate Memantine 's Efficacy on	173 individual s with Down	Clinical Global Impression of			18

	Cognition and Function in Adults with Down Syndrome	syndrome	Change scale (DAMES); Adaptive behaviour scale (ABS);			
Rafii et al., 2018	Evaluate the safety of the scyllo-Inositol drug and determine its parameters and outcome measures and safety in	22 individual s with Down syndrome	The Rapid Assessment for Developmental Disabilities – Second Edition(RADD-2); The Cognitive Drug Research (CDR); The Block Design subtest of the Wechsler Adult Intelligence			23

	exploratory efficacy in adults with DS.		Scale IV (WAIS-IV); The Vineland Adaptive Behavior Scales, Second Edition (VABS-II); Neuropsychiatric Inventory (NPI);				
Lott et al., 2011	Determine feasibility, tolerability, safety and effectiveness of using alpha-tocopherol, ascorbic	53 adults with DS	The Dementia Questionnaire for Mentally Retarded Persons (DMR); The Severe Impairment Battery (SIB);				20

	acid and alpha lipoic acid to treat dementia in individuals with DS		Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS);			
Heller et al., 2003	Evaluate the effect of donepezil hydrochlori de in the treatment of language deficits in adults with DS.	6 individual s with Down syndrom e	Test of Problem Solving—TOPS; Clinical Evaluation of Language Fundamentals Revised—CELF- R;			17

Sinai et al., 2016	Validate The Arizona Cognitive Test Battery (ACTB) in elderly people with DS.	50 adults with Down syndrom e	The Arizona Cognitive Test Battery (ACTB); CANTAB (Cambridge Neuropsychologi cal Test Automated Battery); The K-BIT II; Dementia questionnaire for people with Learning Disabilities (DLD); the Behaviour Rating Inventory for Executive Function	Finger- Nose Test; Timed Get Up;		18
-----------------------	---	---	--	--	--	----

			(BRIEF—Parent Form); NAID Object Memory, NAID Memory for Sentences, Tower of London;			
Boer; Moss, 2016	Test-retest reliability and minimal detectable change observed in a functional fitness test in adults with Down syndrome.	43 adults with Down syndrome	Sit and Reach Test; Reach behind your back; Sit down and get up from the chair; Handgrip; Abdominal; Shuttle-run modified test;	8-foot get-up-and-go test BOTMP;		19

			Trunk lifting test; 6-minute walk test; Board; Unipodal static balance (standing on one leg for 10 seconds); - Dynamic balance (step in a straight line);			
Ternalanch e; Boer, 2013	Establish the functional fitness capacity of	371 adults with Down	Reach behind your back; Sit and Reach Test;	8-foot get-up- and-go test;		19

adults with DS and analyze which physical attributes predict functional performance.	syndrome	Abdominal; Board; Shuttle-run modified test; Sit down and get up from the chair; Manual pressure; Unipodal static balance (standing on one leg for 10 seconds);- Dynamic balance (step in a straight line).				
--	----------	--	--	--	--	--

FONSECA et al., (2019)	Validate CAMDEX- DS for adults with Down Syndrome in Brazil.	92 adult individual s with Down syndrom e.	The Cambridge Examination for Mental Disorders of Older People with Down's syndrome and Others with Intellectual Disabilities (CAMDEX-DS).			19
(20)	Modify and validate the CAMDEX questionnai re for adults with Down syndrome	74 adults with Down syndrom e	Cambridge Examination for Mental Disorders of the Elderly (CAMDEX) Cambridge Cognitive Exam-			17

			ination (CAMCOG)				
Foley et al., (21)	Assess the influence of the Environment on the social participation of adults with Down Syndrome	166 adults with Down syndrom e			Assessmen t of Life Habits (LIFE-H)	Measure of the Quality of the Environmen t (MQE)	18

1 **APÊNDICE V**

2 **ARTIGO FINAL**

3 **Caracterização da Participação Social e Preditores da restrição da**
4 **participação social em Adultos com Síndrome de Down.**

5 Michele Lacerda de Andrade¹, Soraia Micaela Silva¹, Janaina Ferreira de
6 Moraes¹, Stephanie Cardoso de Jesus¹, Priscila Vitalina Ribeiro¹, Emily dos
7 Santos Pedro¹, João Carlos Ferrari Corrêa¹, Fernanda Ishida Corrêa^{1*}.

8 Doutores e Mestres no Programa de Ciências da Reabilitação pela
9 Universidade Nove de Julho, São Paulo/SP, São Paulo, 01504-001, Brasil.

10

11 **Endereço de Correspondência:**

12 Fernanda Ishida Côrrea, PhD.

13 E-mail: correafe29@gmail.com

14 Endereço: Rua Vergueiro, 235/249 – Liberdade - 01504-001 – São Paulo
15 (SP), Brasil

16

17 **Aprovação Ética:** Estudo aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade
18 Nove de Julho (protocolo nº 4.365.030), São Paulo, Brasil.

19

20

21

22 **Resumo:**

23 Objetivo: Caracterizar a participação social e identificar quais são os
24 preditores da participação social em adultos com Síndrome Down (SD).

25 **Metodologia:** Estudo transversal, foram avaliados 60 indivíduos adultos com
26 SD, 28.27 ± 7.25 anos. Para caracterização da participação social foi aplicado o
27 Assessment of Life Habits (Life-H 3.1). Para identificar os preditores da
28 participação social foram escolhidos instrumentos associados aos componentes
29 Função e Estrutura do Corpo, atividade, fatores ambientais e fatores pessoais
30 do modelo biopsicossocial da CIF. Estes instrumentos foram o índice de Massa
31 Corporal (IMC), o Mini-exame do estado mental (MEEM) para a função mental,
32 o Teste de levantar e sentar da cadeira para avaliar a força muscular de
33 membros inferiores, o *8 foot up and go test* (8-FUGT) para avaliar a mobilidade
34 funcional, o *Measure of the Quality of the Environment* (MQE) e a idade. **Análise**

35 **de dados:** Para caracterização da amostra e da participação social foi realizada
36 uma análise descritiva e para identificação dos preditores foi usada a análise de
37 Regressão Linear Múltipla. **Resultados:** O score total do Life-H mostra que os
38 indivíduos apresentam uma restrição moderada na participação Social, sendo a
39 melhor atuação nos itens que envolvem Atividades Diárias, e apresentaram uma
40 maior restrição nos domínios Educação, Emprego e Responsabilidades, que
41 estão dentro dos Papeis Sociais. Foram encontradas 3 variáveis preditoras da
42 participação social, sendo o 8-TUGT a melhor variável preditora, seguida pelo
43 MEEN e do Teste de Sentar e Levantar. **Conclusão:** Este estudo expôs que os
44 indivíduos com SD possuem uma maior restrição na Participação Social em

45 atividades que envolvem Papeis Sociais. Os melhores preditores que influenciam
46 na Participação Social foram a mobilidade funcional, a cognição e a força
47 muscular de membros inferiores.

48 **Palavras-Chaves:** Síndrome de Down; Classificação Internacional de
49 Funcionalidade, Incapacidade e Saúde; Assessment of Life Habits;

50

51

52

53

54

55

56

57

58

59

60

61

62

63

64

65

66 Introdução:

67 A Síndrome Down (SD) é uma anomalia cromossômica que ocorre devido
68 a um erro na divisão celular durante a meiose que, ao invés de gerar duas cópias
69 do cromossomo 21, geram-se três, resultando em 47 cromossomos, quando o
70 normal seriam 46 (MÉGARBANÉ et al., 2009).

71 Como consequência deste cromossomo extra os indivíduos podem
72 apresentar comprometimento intelectual, atraso no desenvolvimento psicomotor
73 e neurológico, hipotonia muscular, deficiência auditiva, vestibular e visual,
74 doença de Alzheimer de início precoce, demência e doença cardíaca congênita,
75 leucemia, alterações gastrointestinais e pulmonares e alterações endócrinas
76 (CALVO-LOBO et al., 2018; CARVALHO et al., 2018).

77 Na fase adulta as alterações são semelhantes às encontradas na fase
78 infantil, no entanto Carfi *et al.* (2014) observaram que indivíduos adultos com
79 Síndrome de Down apresentam um envelhecimento precoce decorrente de um
80 declínio prematuro do Sistema Nervoso Central (SNC), imunológico, respiratório,
81 musculoesquelético e endócrino, que são alterações parecidas com a Doença
82 de Alzheimer.

83 Essas alterações podem interferir na participação social, visto que
84 participação social é definida como “o envolvimento pessoal na situação de vida”
85 (OMS, 2003) ,e o seu oposto, restrições de participação, “são problemas que um
86 indivíduo pode experimentar ao se envolver em situações de vida” (OMS, 2003).

87 De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS) uma restrição na
88 participação é um resultado da interação entre características ligadas a

89 deficiências na estrutura do corpo, limitações em atividades, limitações
90 ambientais e pessoais (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013). Dessa forma é
91 importante compreender como se dá a participação social dos indivíduos com
92 Síndrome de Down.

93 Portanto o objetivo deste estudo é caracterizar a Participação Social de
94 Adultos com Síndrome de Down e identificar os preditores e participação social
95 de acordo com o modelo biopsicossocial da CIF.

96 **Metodologia**

97 Estudo descritivo-exploratório de corte transversal no qual foram
98 avaliados 60 adultos com diagnóstico de Síndrome de Down, de ambos os
99 sexos, recrutados, por meio de folders, chamadas em redes sociais e em
100 Instituições especializadas frequentadas pelos indivíduos.

101 **Crítérios de Elegibilidade**

102 Foram incluídos indivíduos com diagnóstico da Síndrome de Down com idade
103 igual ou maior que 18 anos que concordaram em assinar o Termo de
104 Assentimento (participante e familiar ou responsável). Foram excluídos aqueles
105 indivíduos que eram incapazes de deambular sem auxílio, apresentavam outras
106 doenças associadas como autismo ou epilepsia, distúrbios cardíacos graves,
107 déficits visuais graves, paralisia cerebral, déficits auditivos e distúrbios
108 vestibulares como labirintite.

109 **Aspectos éticos**

110 Este estudo recebeu aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa em
111 Humanos da Universidade Nove de Julho, São Paulo, Brasil (número do
112 certificado: 4.365.030).

113 **Cálculo Amostral**

114 O número mínimo da amostra de 60 indivíduos foi baseado na fórmula
115 $n=10*(P+1)$, sendo P o número de variáveis independentes, proposta por Dohoo
116 *et al.* (2003). Para realizar este cálculo, considerou-se a inclusão de 6 variáveis
117 independentes que foram o Mini Exame do Estado Mental (MEEN), Teste de
118 Sentar e levantar (30segundos), *8 Foot Up and Go Test (8-FUGT)*, *Measure of*
119 *the Quality of the Enviroment* (MQE) e a Idade, para o modelo de regressão
120 múltipla.

121

122 **Avaliações**

123 Após a triagem os indivíduos foram avaliados pela pesquisadora principal
124 previamente treinada nas aplicações dos testes e questionários.

125

126 **Caracterização da Participação Social**

127 Para caracterização da participação social foi utilizada a versão reduzida
128 do questionário de *Assessment of Life Habits* (Life-H 3.1) (NOREAU et al.,
129 2002), o qual é composto por 77 questões agrupadas em duas subescalas que
130 são as atividades diárias e papéis sociais.

131 **Atividades diárias**

132 As atividades diárias são compostas por 37 questões relacionadas à
133 nutrição, condicionamento físico, cuidado pessoal, comunicação, moradia e
134 mobilidade.

135 **Papéis sociais**

136 Os papéis sociais são compostos por 40 questões relacionadas à
137 reponsabilidade, relações interpessoais, vida em comunidade, educação,
138 emprego e recreação contemplando amplamente o componente participação da
139 CIF.

140 O questionário foi aplicado ao responsável pelo indivíduo com SD, o
141 qual deveria responder se o mesmo realiza sem dificuldade, com dificuldade,
142 realizado por um responsável, não realizado ou não se aplica; e o tipo de
143 assistência requerida, que poderia ser sem assistência, com dispositivo de
144 auxílio, com adaptação e/ou assistência humana. A interpretação em cada
145 item do questionário é classificada em uma escala de 0 a 9, a partir da
146 combinação do nível de realização e do tipo de assistência, sendo que zero
147 indica total restrição e nove a ausência de restrição. O escore total por área e
148 por subescala foi obtido pela seguinte fórmula:

$$\text{Score Total} = \frac{\text{Número total de pontuação} * 10}{\text{Número de itens aplicáveis} * 9}$$

149

150

151 Pontuação ≥ 8 foi considerada como restrições menores,
152 pontuações de 4-7 restrições moderadas e ≤ 3 restrições severa (FOLEY et al.,
153 2014).

154

155 **Identificação dos preditores de participação social**

156 Para identificar os preditores de participação foram escolhidos testes
157 e questionários conforme o modelo Biopsicossocial da CIF, e que foram
158 previamente aplicados para a população com SD.

159 **Função e Estrutura do Corpo**

160 Para as variáveis preditoras desse componente, foram utilizadas avaliações de
161 função cognitiva, força muscular de membros inferiores, índice de massa
162 corporal (IMC), como descrito abaixo:

163 ➤ Função Cognitiva

164 Para realizar o rastreio cognitivo foi utilizado o Mini Exame do Estado
165 Mental (MEEN) (FOSTEIN et al. 1975), previamente usado na população com
166 SD por Boada et al. (2008). O teste é constituído em duas partes, sendo uma
167 composta por testes de orientação, memória e atenção, cuja pontuação máxima
168 é de 21 pontos e, a segunda parte que abrange capacidades específicas como
169 nomear e compreender, com pontuação máxima de 9 pontos, totalizando um
170 escore de 30 pontos (FOSTEIN et al. 1975).

171 Os indivíduos foram classificados com cognição normal (pontuação ≥ 27),
172 perda de cognição leve (21-14 pontos), moderada (10-20 pontos) e perde de
173 cognição grave (≥ 9 pontos) (MUNGAS, 1991).

174

175 ➤ **Teste de Sentar e Levantar**

176 A força muscular de membros inferiores foi avaliada pelo Teste da
177 cadeira (JONES; RIKLI; BEAM, 1999) que foi aplicado para adultos com
178 Síndrome de Down por Boer e Moss (2016). O teste consiste em levantar-se de
179 uma cadeira com encosto e sem apoio de braço, partindo da posição sentada,
180 com as costas eretas, os pés apoiados no chão, aproximadamente na largura
181 dos ombros e os braços cruzados no peito.

182 O examinador principal aplica um comando para que o indivíduo levante-se para
183 a posição bípede e depois retorne para a posição sentada. O indivíduo deve
184 repetir esse procedimento pelo período de 30 segundos. O teste é realizado 2
185 vezes, respeitando o intervalo de descanso de 1 minuto entre as repetições,
186 quanto maior o número de subidas e descidas, melhor a força muscular de
187 membros inferiores, sendo considerada o maior número de repetições (BOER;
188 MOSS; 2016).

189 ➤ **Índice de massa corporal**

190 O índice de massa corporal (IMC) foi calculado a partir das medidas de
191 peso e altura utilizando-se a fórmula: $IMC = \text{peso(Kg)} / (\text{estatura})^2$ (m) (STEFAN;
192 LIBERALI, 2011). Para a classificação do IMC, foram utilizados os pontos de

193 corte preconizados pela Organização Mundial da Saúde, sendo considerado
194 adequado IMC entre 18.5 Kg/m²- 24.9 Kg/m²; Pré- Obeso IMC entre 25.0 Kg/m²
195 - 29.0 Kg/m²; Obesidade grau I IMC entre 30.0 Kg/m² - 34.0 Kg/m² ; Obesidade
196 grau II IMC entre 35.0 Kg/m² - 39.0 Kg/m².

197 **Atividades**

198 Para a variável preditora desse componente foi utilizada avaliação para
199 mobilidade funcional, conforme descrição abaixo:

200 ➤ **Mobilidade Funcional**

201 Para avaliar a mobilidade funcional foi utilizado o *8 Foot Up and Go*
202 *test* (8-FUGT) (Rikli e Jones 2013) que foi aplicado em adultos com Síndrome de
203 Down por Boer e Moss (2016).

204 O desfecho do teste é dado em segundos e deve ser cronometrado desde o
205 momento em que o indivíduo levanta-se de uma cadeira com apoio, após ouvir
206 o comando “VAI” (dada pelo avaliador), caminha até um cone a uma distância
207 de 2,43m da cadeira, realiza o retorno no cone e senta-se novamente na cadeira
208 (ROLENZ; RENEKER, 2016).

209 O teste é realizado 3 vezes e considera-se o melhor tempo das repetições,
210 respeitando o intervalo de 1 minuto entre as repetições; quanto menor o tempo
211 em segundos, melhor é a mobilidade funcional (BOER; MOSS; 2016).

212 **Fatores Ambientais**

213 Os facilitadores ou barreiras no ambiente físico e social foram medidos pelo
214 questionário *Measure of the Quality of the Environment* (MQE) (FOUGEYROLLAS
215 et al., 1999) previamente usado na população com SD por Foley et al. (2014).

216 Os itens do questionário consideram as habilidades, limites e condições dos
217 indivíduos, e procuram obter informações sobre os efeitos dos fatores ambientais
218 sobre as atividades diárias e papéis sociais. A pontuação da medida varia entre
219 3 e -3 pontos (menos 3), sendo que 1 a 3 indica que os fatores ambientais
220 facilitam a vida diária e papéis sociais dos indivíduos; uma pontuação de 'zero'
221 indica que não há nenhum efeito sobre as interações sociais, e uma pontuação
222 de -1 a -3 é considerado um obstáculo (FARIA-FORTINI et al., 2016).

223 O resultado é demonstrado em dois escores: escore de obstáculo
224 ambiental, que corresponde à média de todas as respostas negativas, e escore
225 de facilitador ambiental, que equivale à média de todas as respostas positivas
226 (FARIA-FORTINI et al., 2016).

227 **Fatores Pessoais**

228 Para avaliação dos fatores pessoais foi utilizada a variável idade dada em
229 anos.

230 **Análise de Dados**

231 A distribuição da normalidade dos dados foi avaliada pelo teste
232 Kolmogorov-Smirnov. Para a caracterização da Participação Social foi utilizado
233 análise descritiva, representados em média e desvia padrão para dados

234 paramétricos; e mediana e Intervalo Interquartilico para os dados não
235 paramétricos.

236 Modelos de regressão linear múltipla do tipo ENTER foram
237 utilizados para verificar a associação entre as variáveis independentes e as
238 variáveis dependentes. A análise do resíduo mostrou distribuição normal e
239 variância homogênea em todos os modelos de regressão. A magnitude do efeito
240 (d) e o poder estatístico também foram verificados. O melhor modelo foi
241 identificado examinando quando o quadrado R ajustado (DANCEY, 2009).

242 Para a análise de dados, foi usado o programa estatístico SPSS (versão
243 22).

244 **Resultados**

245 Foram contactados 123 indivíduos adultos com diagnóstico de Síndrome de
246 Down, destes, 62 indivíduos não aceitaram participar do estudo devido ao medo
247 de contaminação pela Pandemia da Covid-19 (mesmo já vacinados), um foi
248 excluído por apresentar diagnóstico associado de Autismo. Sendo assim,
249 participaram do estudo 60 adultos com Síndrome de Down. As características
250 clínicas-demográficas dos indivíduos estão apresentadas na tabela 1:

251 **[Insert table 1]**

252 **Tabela 2. Características dos participantes**

Características	(n=60)
Idade (anos)	28,27±7,25
Gênero (F/M)	30/30

Tipo de Síndrome de Down

Trissomia 21 simples	59
Mosaico	1
Altura (m)	1,53±0,081
Peso (kg)	64,80±10,98
IMC	27,56±4,87
Baixo Peso (n/%)	2 (3.4)
Adequado (n/%)	16 (26.7)
Pré Obeso(n/%)	27 (45.0)
Obesidade Grau I (n/%)	11 (18.3)
Obesidade Grau II (n/%)	4 (6.7)
MEEN (score)	12,00 (9,25-14,00)
Normal (n/%)	2 (3.3)
Leve (n/%)	3 (5.0)
Moderada (n/%)	40 (66.7)
Grave (n/%)	15 (25.0)

253 Legenda: Dados expressos em média ± DP e mediana (intervalos interquartílicos);
254 (F/M): Feminino e Masculino; m: metro; (Kg): Kilograma; IMC: Índice de Massa Corpórea;
255 MEEN: Mini exame do estado Mental; (n/%) : número total de indivíduos/ porcentagem de
256 indivíduos.

257 Na tabela 1 é possível observar que em média os indivíduos eram adultos jovens,
258 abaixo dos 30 anos, homogêneos em relação ao gênero, apenas 1% da amostra possuía
259 Síndrome de Down do tipo Mosaico e 99% do tipo Trissomia Simples. Quase metade dos

260 indivíduos foram classificados como pré obeso e mais de 50% da amostra apresentava
261 alteração cognitivo moderada.

262

263 Na tabela 2 estão apresentados os resultados da caracterização da
264 Participação Social em adultos com Síndrome de Down.

265 **[Insert table 2]**

266

267 **Tabela 2. Caracterização da Participação Social**

LIFE-H 3.1 Brasil				
		Restrições de Participação - Classificação		
	Pontuação Média do Life-H (Mediana – IQ)	Grave n (%) (pontuação ≤3)	Moderado n (%) (pontuação 4-7)	Leve n (%) (pontuação ≥8)
Atividades diárias	8.38 (8.20-8.94)	3 (5.0%)	4 (6.7%)	53 (88.3%)
Nutrição	8.45 (7.50-9.44)	35 (58.3%)	14 (23.3%)	11 (18.3%)
Condicionamento Físico	8.75 (7.50-10.00)	15 (25.0%)	3 (5.0%)	42 (70.0%)
Cuidados Pessoais	8.75 (8.57-9.44)	1 (1.7%)	8 (13.3%)	51(85.0%)
Comunicação	8.38 (7.14-9.93)	9 (15.0%)	14 (23.3%)	37 (61.7%)
Moradia	8.13 (6.30-8.75)	7 (11.7%)	23 (38.3%)	30 (50.0%)
Mobilidade	5.07 (4.28-6.08)	11 (18.3%)	43 (71.7%)	6 (10.0%)

Papeis Sociais	6.27 (4.61-6.78)	12 (20.0%)	39 (65.0%)	9 (15.0%)
Responsabilidades	4.53 (1.11-6.25)	36 (60.0%)	24 (40.0%)	0 (0%)
Relacionamentos Interpessoais	6.33 (5.71-6.56)	13 (21.7%)	47 (78.3%)	0 (0%)
Vida em comunidade	5.55 (4.08-7.14)	22 (36.7%)	29(48.3%)	9 (15.0%)
Educação	4.32 (3.51-6.22)	33 (55.0%)	27 (45.0%)	0 (0%)
Emprego	3.78 (2.77-5.07)	34 (56.7%)	19 (31.7%)	7 (11.7%)
Recreação	4.91 (3.83-5.76)	16 (26.7%)	42 (70.0%)	2 (3.3%)
Total	7.44 (6,44-8.22)	17 (28.3%)	23 (38.3%)	20 (33.3%)

268

269 Legenda: Dados expressos em mediana (intervalos interquartílicos); LIFE-H 3.1:

270 Assessment of Life Habits; (n/%): número total de indivíduos/ porcentagem de indivíduos.

271

272 A pontuação do score total do LIFE-H 3.1 Brasil demonstra que os
273 indivíduos adultos com Síndrome de Down apresentam uma restrição moderada
274 na participação social, sendo que o domínio de Atividades Diárias teve a maior
275 contribuição (57 %) para este resultado quando comparado ao domínio dos
276 Papeis Sociais (43%).

277 Nas subescalas que envolvem as Atividades Diárias verifica-se que o
278 Condicionamento Físico e Cuidados Pessoais foram os domínios que obtiveram
279 uma melhor pontuação, seguindo de Nutrição, Comunicação e Moradia, sendo
280 a subescalas Mobilidade a menor nota do domínio Atividades Diárias. Nas
281 subescalas que envolvem os Papeis Sociais foi verificado que apenas o domínio
282 de Relacionamento Interpessoal não apresentou restrição, todos os outros
283 obtiveram pontuações que representam restrição, sendo Empregos, Educação
284 e Responsabilidades as menores pontuações.

285 Na Tabela 3 são apresentados os preditores da participação social
286 pela análise de Regressão Linear (método ENTER). A Análise resultou em um
287 modelo estaticamente significativo [F (7,52) = 6,179; $p < 0,001$; $r^2 = 0,381$].

288 **[Insert table 3**

289 **Tabela 3. Preditores da participação social pela Regressão Linear Múltipla**
 290 **do LIFE-H Total.**

Variáveis	Média	Coeficientes não padronizados		Coeficientes Padronizados	p	IC 95%	
		B	Erro Padrão	β		Inferior	Superior
Idade	28,27±7,25	0.014	0.017	0.088	0.417	-0.021	0.049
IMC	27,56±4,87	0.002	0.026	0.009	0.936	-0.051	0.055
Função Cognitiva	12,00(9,25-14,00)	0.071	0.028	0.301	0.016	0.014	0.127
Força Muscular	18,83±5,45	0.049	0.023	0.229	0.035	0.004	0.094
Mobilidade	8,82 (7,22-10,68)	-0.190	0.062	-0.395	0.003	-0.315	-0.066

Meio Ambiente facilitador	2,54 (2,36 - 2,71)	- 0.028	0.203	-0.017	0.889	- 0.379	0.436
Meio Ambiente Barreira	-1,00 (- 2,25 - 0,00)	0.011	0.114	0.012	0.925	-0.218	0.240

291

292 Legenda: *B* - coeficiente de regressão não padronizado. *Beta* - coeficiente
293 de regressão padronizado. CI - Intervalo de Confiança para β ; IMC: Índice de
294 Massa Corpórea; MEEN: Mini exame do estado Mental; 8TUGT: 8 *foot up and*
295 *go test*; MQE: *Measure of the Quality of the Enviroment*.

296

297 Observa-se na figura 3 que foram encontradas 3 variáveis preditoras da
298 participação social para os indivíduos com Síndrome de Down, sendo a
299 mobilidade funcional a melhor variável preditora da participação social ($\beta =$ -
300 0.395) avaliada pelo 8-TUGT, seguido pela cognição ($\beta = 0.301$) avaliada pelo
301 MEEN e a força muscular ($\beta = 0.229$) avaliada pelo Teste de Sentar e Levantar
302 (30segundos)

Discussão

O objetivo desse estudo foi caracterizar o nível de participação social em adultos com Síndrome de Down e verificar entre os componentes do modelo biopsicossocial da CIF quais variáveis são os melhores preditores na Participação social destes indivíduos.

Os resultados de nosso estudo mostram que os indivíduos adultos com Síndrome de Down apresentam uma restrição moderada na participação social, sendo encontrada nos domínios ligados aos Papeis Sociais a maior restrição. Foley et al. (2014) avaliaram a influência do meio ambiente na participação social em adultos com Síndrome de Down, e obtiveram um resultado similar ao nosso, no qual observaram que 70,5% da amostra tinha uma restrição moderada na participação social, sendo as maiores restrições também ligadas aos Domínios do Papéis Social .

Podemos considerar que em parte, o Domínio Emprego tem um peso importante nesta restrição, pois como relatado por Banks et al. (2010), jovens com Síndrome de Down apresentam uma dificuldade para encontrar empregos adequados e Bertoli et al. (2011) relatam que apesar de 100% dos indivíduos com Síndrome de Down terem concluído o ensino médio, apenas 10% dos adultos trabalhavam com carteira assinada, comprovando que existe uma grande falta de oportunidades no mercado de trabalho. Essa grave restrição no domínio Emprego pode se dar pela falta de um ambiente de trabalho acessível e do alto aumento de taxas de violência no trabalho (HUGHES et al., 2012).

A variável preditora de participação considerada melhor preditor para os indivíduos do estudo foi a mobilidade, seguido da função cognitiva e força muscular de membros inferior. O mesmo já foi evidenciado na literatura, considerando a mobilidade, função cognitiva e força muscular como fatores positivos, no entanto em uma população de idosos (LEE; CHOI, 2020; LI; LOO, 2017; VON BONSDORFF et al., 2006).

Os resultados de mobilidade funcional, avaliada pelo 8-FUGT, demonstraram que os indivíduos gastam em média 9 segundos para realizar este teste, no entanto, não foram encontrados estudos que comprovem quais são os valores normativos do teste para população a população adulta com Síndrome de Down, no entanto, Rolenz and Reneker (2016) validaram o 8- FUGT para a população idosa com e sem comprometimento intelectual, e os resultados mostraram que os adultos com comprometimento intelectual demoraram em média 9.3 ± 3.8 segundos para realizar o teste e os sem comprometimento intelectual 7.6 ± 1.9 segundos e Boer e Moss (2016) utilizaram este teste para avaliarem a mobilidade funcional de adultos com Síndrome de Down e obtiveram $\pm 7,1$ segundos como resultado, ou seja, 1,72 segundos mais rápidos que a população de nosso estudo.

O comprometimento cognitivo foi considerado moderado, sendo o segundo melhor preditor na participação social. Este resultado tem uma relação direta com a participação social, como demonstrado em estudo de Tomioka et al. (2018) no qual verificaram que os indivíduos que apresentaram um maior nível de participação social tiveram um menor declínio cognitivo, no entanto, este estudo foi realizado em idosos residentes de uma comunidade. Bertoli et al, (2011) relataram que após os 30 anos há um aumento do declínio cognitivo e como consequência, há um aumento de atividades que envolvem a atividades diárias, principalmente em casa, e uma diminuição em atividades ao ar livre.

A força muscular de membros inferiores, o terceiro melhor preditor para participação social demonstraram em média 19 subidas, não há estudos que comprovem qual o valor normativos do teste para população a população adulta com Síndrome de Down, no entanto, Boer e Moss (2016) avaliaram a reprodutibilidade de

12 testes funcionais para adultos com SD que vivem na África do Sul, e encontraram como resultado do teste de levantar e sentar (30 segundos) uma média $14,4 \pm 1,9$ de subidas e descidas dos indivíduos da pesquisa, portanto, 4,43 subidas a menos que nos resultados dos indivíduos de nosso estudo. Apesar da amostra de Boer e Moss (2016) ser semelhante à nossa em relação à idade é de 30 anos, apesar da idade semelhante, nossos resultados foram melhores, o que pode ter sido influenciados pelo IMC, visto que, os indivíduos do estudo de Boer e Moss (2016) com SD eram classificados como Obesos pelo IMC e nos nossos resultados tivemos quase 50% da amostra classificados como pré-obesos.

Dos 60 indivíduos adultos com Síndrome de Down participantes deste estudo quase a metade da amostra obtiveram um IMC classificado como pré obeso (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2009). O que já era esperado, uma vez que indivíduos com Síndrome de Down tendem a maior risco de obesidade por possuírem um menor índice de massa magra e maior índice de tecido adiposo (Calvo-Lobo et al. 2018). No entanto, apesar do alto índice do IMC, este não influenciou na participação social dos indivíduos, corroborando com o estudo de Zettel-Watson and Britton (2008) que avaliaram o impacto do IMC na participação social, como resultado observaram que o IMC não foi um preditor de participação social, observaram na população estudada que quanto maior o IMC maior foi o nível de participação social. NO entanto este estudo foi realizado com idosos.

Conclusão

Este estudo demonstrou que os indivíduos com Síndrome de Down possuem uma restrição na participação social de forma moderada. Sendo influenciada em maior proporção pelas atividades que envolvem Papeis Sociais.

Os melhores preditores que influenciam na Participação Social foram a mobilidade funcional, força muscular de membros inferiores e função cognitiva.

Limitações do Estudo:

O surgimento de uma pandemia pelo Covid-19 durante o desenvolvimento do estudo interferiu na coleta e recrutamento de pacientes, dificultando a participação dos mesmos.

Conflitos de Interesses

Os autores declaram que eles não têm conflitos de interesses.

Agradecimentos

Esse estudo foi financiado pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - 88887.486838/2020-00.

Referências Bibliográficas

AITKEN, R. J. et al. Early-onset, coexisting autoimmunity and decreased HLA-mediated susceptibility are the characteristics of diabetes in down syndrome. **Diabetes Care**, v. 36, n. 5, p. 1181–1185, 2013.

ASIM, A. et al. “down syndrome: An insight of the disease”. **Journal of Biomedical Science**, v. 22, n. 1, p. 1–9, 2015.

ASSUMPÇÃO, F. S. N. DE et al. Adaptação transcultural do LIFE-H 3 . 1 : um instrumento de avaliação da participação social instrument for assessing social participation instrumento de evaluación de la participación social. **Cad. Saúde Pública**, v. 32, n. 6, p. 1–12, 2016.

BALA, U. et al. Defects in nerve conduction velocity and different muscle fibre-type specificity contribute to muscle weakness in Ts1Cje Down syndrome mouse model. p. 1–13, 2018.

BANKS, P. et al. Supported employment for people with intellectual disability: The effects of job breakdown on psychological well-being. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, v. 23, n. 4, p. 344–354, 2010.

BERTOLI, M. et al. Needs and challenges of daily life for people with Down syndrome residing in the city of Rome, Italy. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 55, n. 8, p. 801–820, 2011.

BOADA, M. et al. The usefulness of standard neuropsychological testing for adults with Down syndrome and dementia. **SD Revista Medica Internacional sobre el Síndrome de Down**, v. 12, n. 1, p. 2–7, 2008.

BOER, P. H.; MOSS, S. J. **Test-retest reliability and minimal detectable change scores of twelve functional fitness tests in adults with Down syndrome** *Research in Developmental Disabilities*, 2016.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE. DEPARTAMENTO DE AÇÕES PROGRAMÁTICAS ESTRATÉGICAS. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Acidente Vascular Cerebral**. [s.l: s.n.].

BVS, M. DA S. Elaborada em dezembro de 2009. p. 2009, 2009.

CABEZA-RUIZ, R. et al. Time and frequency analysis of the static balance in young adults with Down syndrome. **Gait and Posture**, v. 33, n. 1, p. 23–28, 2011.

CALVO-LOBO, C. et al. The relationship between shoe fitting and foot health of persons with down syndrome: A case control study. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 15, n. 5, p. 1–9, 2018.

CARFI, A. et al. Characteristics of Adults with Down Syndrome: Prevalence of Age-Related Conditions. **Frontiers in Medicine**, v. 1, n. December, p. 1–5, 2014.

CARFÌ, A. et al. Adults with Down syndrome: a comprehensive approach to manage complexity. **Journal of Intellectual Disability Research**, p. 1–6, 2019.

CARVALHO, T. D. DE et al. **Heart rate variability in individuals with Down syndrome – A systematic review and meta-analysis** *Autonomic Neuroscience: Basic and Clinical*, 2018.

DANCEY, C. P. Estatística ; Sem Matematica Para Psicologia. **Biometria - EDAP**, p. 142–176, 2009.

FARIA-FORTINI, I. DE et al. Adaptação transcultural e reprodutibilidade do Measure of the Quality of the Environment em indivíduos com hemiparesia. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 27, n. 1, p. 42, 2016.

FOLEY, K. R. et al. Influence of the environment on participation in social roles for young adults with down syndrome. **PLoS ONE**, v. 9, n. 9, 2014.

FOUGEYROLLAS, P. et al. MEASURE OF THE QUALITY Version 2 . 0. n. December, 1999.

HAMMEL, J. et al. What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. **Disability and Rehabilitation**, v. 30, n. 19, p. 1445–1460, 2008.

HATTORI, M.; FUJIYAMA, A.; SAKAKI, Y. The DNA sequence of human chromosome 21. **Tanpakushitsu kakusan koso. Protein, nucleic acid, enzyme**, v. 46, n. 16 Suppl, p. 2254–2261, 2001.

HAWLI, Y.; NASRALLAH, M.; FULEIHAN, G. E. H. Endocrine and musculoskeletal abnormalities in patients with Down syndrome. **Nature Reviews Endocrinology**, v. 5, n. 6, p. 327–334, 2009.

HUGHES, K. et al. Prevalence and risk of violence against adults with disabilities: A systematic review and meta-analysis of observational studies. **The Lancet**, v. 379, n. 9826, p. 1621–1629, 2012.

JONES, C. J.; RIKLI, R. E.; BEAM, W. C. A 30-s chair-stand test as a measure of lower body strength in community-residing older adults. **Research Quarterly for Exercise and Sport**, v. 70, n. 2, p. 113–119, 1999.

KAZEMI, M.; SALEHI, M.; KHEIROLLAHI, M. Down Syndrome: Current Status, Challenges and Future Perspectives. **International journal of molecular and cellular medicine**, v. 5, n. 3, p. 125–133, 2016.

LEE, S.; CHOI, H. Impact of older adults' mobility and social participation on life satisfaction in South Korea. **Asian Social Work and Policy Review**, v. 14, n. 1, p. 4–10, 2020.

LEVASSEUR, M.; DESROSIERS, J.; ST-CYR TRIBBLE, D. Do quality of life, participation and environment of older adults differ according to level of activity? **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 6, p. 1–11, 2008.

LI, L.; LOO, B. P. Y. Mobility impairment, social engagement, and life satisfaction among the older population in China: a structural equation modeling analysis. **Quality of Life Research**, v. 26, n. 5, p. 1273–1282, 2017.

MADHUSHRI, P. A Model Based Framework for Mobility Assessment of Older Adults Using Wearable Systems. **ProQuest Dissertations and Theses**, n. May 2017, p. 147, 2017.

MALAK, R. et al. Delays in Motor Development in Children with Down Syndrome. **Medical Science Monitor**, v. 21, p. 1904–1910, 2015.

MÉGARBANÉ, A. et al. The 50th anniversary of the discovery of trisomy 21: The past, present, and future of research and treatment of Down syndrome. **Genetics in Medicine**, v. 11, n. 9, p. 611–616, 2009.

MINISTÉRIO DA SAÚDE DO BRASIL. **Diretrizes de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down**. [s.l: s.n.].

MOLDOVEANU, G. G.; SEVERIN, E.; PAUN, A. Anesthetic Management of a Down Syndrome Patient with Subocclusive Syndrome. **Maedica**, v. 13, n. 2, p. 159–164, 2018.

MUNGAS, D. In-office mental status testing: a practical guide. n. Cdc, p. 2060803, 1991.

NOREAU, L.; FOUGEYROLLAS, P.; VINCENT, C. The LIFE-H: Assessment of the quality of social participation. **Technology and Disability**, v. 14, n. 3, p. 113–118, 2002.

OMS. CIF: Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde Organização Mundial da Saúde. p. 217, 2003.

PIERCE, M. J.; LAFRANCHI, S. H.; PINTER, J. D. Characterization of Thyroid Abnormalities in a Large Cohort of Children with Down Syndrome. **Hormone Research in Paediatrics**, v. 87, n. 3, p. 170–178, 2017.

PLAIASU, V. Down Syndrome - Genetics and Cardiogenetics. **Maedica**, v. 12, n. 3, p. 208–213, 2017.

PRENTON, S.; HOLLANDS, K. L.; KENNEY, L. P. J. Functional electrical stimulation versus ankle foot orthoses for foot-drop: A meta-analysis of orthotic effects. **Journal of Rehabilitation Medicine**, v. 48, n. 8, p. 646–656, 2016.

PRESSON, A. P. et al. Current Estimate of Down Syndrome Population Prevalence in the United States. **The Journal of Pediatrics**, v. 163, n. 4, p. 1163–1168, 2015.

RIKLI, R. E.; JONES, C. J. Development and validation of criterion-referenced

clinically relevant fitness standards for maintaining physical independence in later years. **Gerontologist**, v. 53, n. 2, p. 255–267, 2013.

ROLENZ, E.; RENEKER, J. C. Validity of the 8-Foot Up and Go, Timed Up and Go, and Activities-Specific Balance Confidence Scale in older adults with and without cognitive impairment. **Journal of Rehabilitation Research and Development**, v. 53, n. 4, p. 511–518, 2016.

SAKADAMIS, A. et al. Bone mass, gonadal function and biochemical assessment in young men with trisomy 21. **European Journal of Obstetrics and Gynecology and Reproductive Biology**, v. 100, n. 2, p. 208–212, 2002.

SILVA, V. et al. Wii-based exercise program to improve physical fitness, motor proficiency and functional mobility in adults with Down syndrome. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 61, n. 8, p. 755–765, 2017.

SOTONICA, M. et al. Association of Parental Age and the Type of Down Syndrome on the Territory of Bosnia and Herzegovina. **Medical Archives**, v. 70, n. 2, p. 88, 2016.

STEFAN, D.; LIBERALI, R. Comparar a prevalência de sobrepeso e obesidade em adultos praticantes de musculação. **Revista Brasileira de Obesidade, Nutrição e Emagrecimento**, v. 5, n. 26, p. 71–76, 2011.

STERN, S.; BIRON, D.; MOSES, E. Transmission of trisomy decreases with maternal age in mouse models of Down syndrome, mirroring a phenomenon in human Down syndrome mothers. **BMC Genetics**, v. 17, n. 1, p. 1–8, 2016.

TOMIOKA, K.; KURUMATANI, N.; HOSOI, H. Social Participation and Cognitive

Decline among Community-dwelling Older Adults: A Community-based Longitudinal Study. **Journals of Gerontology - Series B Psychological Sciences and Social Sciences**, v. 73, n. 5, p. 799–806, 2018.

VINCENT-ONABAJO, G. O.; HAMZAT, T. K.; OWOLABI, M. O. Consistent determinants of health-related quality of life in the first 12 months after stroke: a prospective study in Nigeria. **Topics in stroke rehabilitation**, v. 22, n. 2, p. 127–133, 2015.

VON BONSDORFF, M. et al. Mobility limitations and cognitive deficits as predictors of institutionalization among community-dwelling older people. **Gerontology**, v. 52, n. 6, p. 359–365, 2006.

VUNDINTI, B.; GHOSH, K. Incidence of down syndrome: Hypotheses and reality. **Indian Journal of Human Genetics**, v. 17, n. 3, p. 117, 2012.

ZETTEL-WATSON, L.; BRITTON, M. The impact of obesity on the social participation of older adults. **Journal of General Psychology**, v. 135, n. 4, p. 409–424, 2008.

