



Universidade Federal do Pará
Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento
Programa de Pós-Graduação em Neurociências e Comportamento – PPGNC
Dissertação de Mestrado

RELAÇÕES ENTRE COORDENAÇÃO MOTORA, FUNÇÕES COGNITIVAS,
FUNCIONALIDADE E PARTICIPAÇÃO SOCIAL EM INDIVÍDUOS COM SÍNDROME DE
DOWN

ALZILENE PEREIRA CORDOVIL

Belém – Pará

2024

Universidade Federal do Pará
Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento
Programa de Pós-Graduação em Neurociências e Comportamento – PPGNC

RELAÇÕES ENTRE COORDENAÇÃO MOTORA, FUNÇÕES COGNITIVAS,
FUNCIONALIDADE E PARTICIPAÇÃO SOCIAL EM INDIVÍDUOS COM SÍNDROME DE
DOWN

Alzilene Pereira Cordovil

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Neurociências e Comportamento, do Núcleo de Teoria e Pesquisa da Universidade Federal do Pará, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Neurociências e Comportamento.

Orientação: Prof. Dr. Anselmo de Athayde Costa e Silva

Coorientação: Profa. Dra. Natália Bezerra Dutra

Belém – Pará

2024

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP) de acordo com ISBD Sistema de Bibliotecas da Universidade Federal do Pará
Gerada automaticamente pelo módulo Ficat, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

- C796r Cordovil, Alzilene Pereira.
Relações entre coordenação motora, funções cognitivas, funcionalidade e participação social em indivíduos com Síndrome de Down / Alzilene Pereira Cordovil. — 2024.
61 f. : il.
- Orientador(a): Prof. Dr. Anselmo de Athayde Costa E Silva
Coorientação: Prof^a. Dra. Natália Bezerra Dutra Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Pará, Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento, Programa de Pós-Graduação em Neurociências e Comportamento, Belém, 2024.
1. Síndrome de Down. 2. Desempenho Psicomotor.
3. Cognição. 4. Funcionalidade. 5. Participação Social. I. Título.

CDD 152.3

ALZILENE PEREIRA CORDOVIL

RELAÇÕES ENTRE COORDENAÇÃO MOTORA, FUNÇÕES COGNITIVAS,
FUNCIONALIDADE E PARTICIPAÇÃO SOCIAL EM INDIVÍDUOS COM SÍNDROME DE
DOWN

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Neurociências e Comportamento, do Núcleo de Teoria e Pesquisa da Universidade Federal do Pará, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Neurociências e Comportamento.

Orientação: Prof. Dr. Anselmo de Athayde Costa e Silva

Coorientação: Profa. Dra. Natália Bezerra Dutra

Data de aprovação: 30/09/2024

Comissão Examinadora:

Orientador: Prof. Dr. Anselmo de Athayde Costa e Silva
Universidade Federal do Pará

Coorientadora: Profa. Dra. Natália Bezerra Dutra
Universidade Federal do Pará

Membro 1: Prof. Dr. José Irineu Gorla
Universidade Estadual de Campinas

Membro 2: Profa. Dra. Laura Maria Tomazi Neves
Universidade Federal do Pará

AGRADECIMENTOS

Quero externar minha gratidão a Deus pelo dom da vida e pela oportunidade de chegar até aqui. Por muitas e muitas vezes me carregou no colo através de pessoas que colocou no meu caminho. Não tenho dúvidas de que foi Ele quem guiou meus passos e me trouxe a este lugar. Este trabalho é, antes de tudo e com muito temor, para sua glória.

Agradeço à minha família, em especial minha mãe por todo cuidado e dedicação à minha vida, foram muitas orações e comidinhas feitas com carinho, e incentivo em todas as áreas. Te amo, dona Adassa!

Minha gratidão aos meus pastores Hu e Ju, e amigas queridas, menção honrosa à Thay e às *tias do Twitter* (Anita, Ju Marton, Ju Ribas, Késia, Letícia e Tati) que seguraram a minha mão durante todos os processos que vivi nessa jornada.

Não tenho palavras para agradecer meu orientador Prof. Anselmo, que cuidou de mim com tanto respeito, ética e carinho, me incentivando a não desistir diante dos obstáculos e me ensinado, nas entrelinhas, como ser um profissional comprometido e humano, sem se deixar corromper pelo ambiente. Me sinto privilegiada por ter caminhado essa milha com você.

De igual modo, minha gratidão à Profa. Natália, minha coorientadora, por todo cuidado e pela parceria, pelos muitos momentos de trocas, de ideias para projetos futuros, e por me dar a mão em momentos críticos.

Às companheiras do *AptiDown*, em especial Aline e Nívea, que foram grandes parceiras durante o projeto. Foram muitos momentos desafiadores e de trabalho árduo, mas regados a muitos lanchinhos e momentos descontraídos. Vocês são show!

Não posso deixar de agradecer à Louise e toda a equipe da APAE Belém, por todo o carinho com que nos receberam e todo o suporte que nos deram. A vocês toda a minha admiração pelo trabalho lindo que fazem!

Finalmente agradeço as famílias dos voluntários do estudo. Incansáveis! Não há outra palavra para descrever as mães, pais, irmãos, tias, avós, cuidadores. Vocês são o elo entre eles e o mundo de possibilidades que os cerca.

Não chegaria até aqui sozinha, cada um de vocês (e tantos outros) foram fundamentais nessa caminhada. Gratidão!

Cordovil, A. P. (2024). Relações entre coordenação motora, funções cognitivas, funcionalidade e participação social em indivíduos com Síndrome de Down. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Neurociências e Comportamento. Belém: Universidade Federal do Pará, 61 páginas.

RESUMO

A Síndrome de Down é uma condição genética que pode causar alterações estruturais e funcionais do desenvolvimento do sistema nervoso. Estas alterações podem estar relacionadas a dificuldades nas habilidades cognitivas, de linguagem e motoras. Além disso, há alterações musculoesqueléticas e disfunções físicas e intelectuais que podem comprometer a autonomia e participação social do indivíduo com SD em atividades cotidianas. Este estudo avaliou a relação entre coordenação motora e funções cognitivas, funcionalidade e participação social de adultos jovens com Síndrome de Down a partir da aplicação de testes e questionários validados para esta população. O estudo foi conduzido com 10 indivíduos adultos (5 mulheres), recrutados junto à APAE Belém com idade de 25 anos ($\pm 3,8$), com escore médio de QI de 43 pontos. Os dados foram analisados estatisticamente no software Jamovi 2.3, utilizando o teste de correlação de *Spearman*. Sobre a relação entre coordenação motora e funções cognitivas, foram encontradas correlações positivas entre orientação temporal e espacial, domínio do Miniexame do Estado Mental, e os testes de velocidade e de lateralidade e estruturação espaço-temporal da bateria KTK. Quanto a funcionalidade e participação social, a coordenação motora apresentou correlação positiva com os domínios autocuidado e comunicação presentes nas escalas MIF e LIFE-h 3.1. Já em relação às funções cognitivas estas correlacionaram positivamente com a MIF, e houve também correlação com o domínio comunicação da LIFE-h 3.1. Dessa forma, nossos

achados demonstraram que as relações entre coordenação motora e funções cognitivas de adultos jovens com SD apresentam correlações significativas. Revelam ainda que existem relações diretas entre a coordenação motora global e a participação social de adultos jovens com SD, assim como entre a capacidade cognitiva e a funcionalidade e participação social destes. Este estudo contribui para uma melhor compreensão das associações entre coordenação motora, funcionamento cognitivo, funcionalidade e participação social de adultos jovens com SD. Tem como força o empenho em suprir lacunas nos estudos com jovens adultos com SD, em especial no que se refere à funcionalidade destes.

Palavras-chave: Síndrome de Down; Desempenho Psicomotor; Cognição;

Funcionalidade; Participação Social.

Cordovil, A. P. (2024). Relationships between motor coordination, cognitive functions, functionality and social participation in individuals with Down Syndrome. Masters Dissertation. Belém: Neurosciences and Behavior Postgraduate Program, Federal University of Pará. 61 pages

ABSTRACT

Down Syndrome is a genetic condition that can cause structural and functional alterations in the development of the nervous system. These alterations may be related to difficulties in cognitive, language, and motor skills. Additionally, there are musculoskeletal changes and physical and intellectual dysfunctions that can compromise the autonomy and social participation of individuals with Down Syndrome in daily activities. This study assessed the relationship between motor coordination and cognitive functions, functionality, and social participation of young adults with Down Syndrome through the application of tests and questionnaires validated for this population. The study was conducted with 10 adult individuals (5 women), recruited from APAE Belém, aged 25 years (± 3.8), with an average IQ score of 43 points. The data were statistically analyzed using the Jamovi 2.3 software, employing Spearman's correlation test. Regarding the relationship between motor coordination and cognitive functions, positive correlations were found between temporal and spatial orientation, the Mini-Mental State Examination score, and the speed, laterality, and spatial-temporal structuring tests of the KTK battery. Concerning functionality and social participation, motor coordination showed a positive correlation with the self-care and communication domains present in the MIF and LIFE-h 3.1 scales. As for cognitive functions, they positively correlated with the MIF and with the communication domain of LIFE-h 3.1. Thus, our findings showed that the relationships between motor

coordination and cognitive functions in young adults with Down Syndrome present significant correlations. They also reveal direct relationships between global motor coordination and social participation in young adults with Down Syndrome, as well as between cognitive ability and functionality and social participation. This study contributes to a better understanding of the associations between motor coordination, cognitive functioning, functionality, and social participation in young adults with Down Syndrome. Its strength lies in its effort to fill gaps in studies on young adults with Down Syndrome, especially regarding their functionality.

Keywords: Down Syndrome; Psychomotor Performance; Cognition; Functionality; Social Participation.

Lista de figuras

Figura 1 – Desenho experimental

Figura 2 – Fluxograma de seleção da amostra e desfecho

Figura 3 – Gráficos de dispersão

Lista de tabelas

Tabela 1 - Sintomas e manifestações na Síndrome de Down

Tabela 2 – Características dos participantes

Tabela 3 - Escores totais dos Testes motores da bateria KTK

Tabela 4 – Escores da WASI

Tabela 5 – Escores brutos da escala MEEM

Tabela 6 – Escores da MIF

Tabela 7 – Escores da LIFE_H3.1

Tabela 8 – Matriz de correlação KTK / WASI

Tabela 9 – Matriz de correlação KTK / MEEM

Tabela 10 – Matriz de correlação KTK / MIF

Tabela 11 – Matriz de correlação KTK/LIFE-H 3.1

Tabela 12 – Matriz de correlações WASI/MEEM/MIF

Tabela 13 - Matriz de correlações WASI/MEEM/LIFE-H3.1

SUMÁRIO

Referencial teórico	13
<i>Histórico e etiologia da Síndrome de Down</i>	13
<i>Coordenação motora</i>	16
<i>Funções cognitivas e Deficiência intelectual</i>	18
<i>Funcionalidade e Participação Social</i>	19
Objetivos	20
Métodos	20
<i>Participantes e procedimento</i>	21
<i>Materiais e instrumentos</i>	22
<i>Análise Estatística</i>	27
<i>Considerações éticas</i>	27
Resultados	27
<i>Correlação entre funções motoras e cognição</i>	32
<i>Funções motoras e funcionalidade e participação social</i>	35
<i>Cognição e funcionalidade e participação social</i>	40
Discussão	45
Conclusão	49
Referências	51
Anexos	56

Ao longo dos anos, graças aos avanços na medicina, especialmente nas cirurgias cardíacas corretivas, houve melhoria na expectativa de vida das pessoas com Síndrome de Down (SD) e, conseqüentemente a prevalência de adultos com SD tem aumentado (Altuna et al., 2024). Os comprometimentos característicos da SD acompanham o indivíduo por todas as fases da vida, e na fase adulta há declínios precoces em diversos sistemas, como o sistema nervoso central, musculoesqueléticos e outros, trazendo impactos diretos no seu cotidiano (de Andrade et al., 2024).

Essas mudanças no cenário da SD implicam na necessidade de estudos que elucidem questões intrínsecas às capacidades de adultos com SD e promovam novas formas de conduzir o acompanhamento dessa população. Assim, esta pesquisa teve como objetivo investigar as relações entre coordenação motora global de adultos jovens com SD e suas funções cognitivas, associando-as também ao grau de independência funcional e participação social desses indivíduos.

Esta dissertação está estruturada em seis seções. A seção um introduz e contextualiza o tema proposto neste trabalho. A seção dois, apresenta de maneira objetiva o referencial teórico e os conceitos dos objetos de estudo. Na seção 3 os objetivos da pesquisa são apresentados, permitindo que o leitor compreenda o que a autora pretendia alcançar através da pesquisa. A seção quatro apresenta o método utilizado na execução do projeto, inclui os procedimentos e o desenho experimental e apresenta os materiais e instrumentos utilizados na coleta de dados. A seção cinco apresenta os resultados encontrados através de análise descritiva e estatística, resultados estes que são discutidos à luz da ciência na seção seguinte. Na seção seis,

são tecidas as conclusões do trabalho, relacionando os objetivos identificados inicialmente com os resultados alcançados.

Referencial teórico

Histórico e etiologia da Síndrome de Down

A Síndrome de Down recebe este nome devido sua primeira descrição ter sido realizada pelo médico inglês John Langdon Down, em 1866, sendo ressaltadas as características fenotípicas e intelectuais (Basten et al., 2018). Somente no século seguinte, em 1959, foram descobertas as causas genéticas da síndrome, com o avanço dos estudos em citogenética humana, por Jerome Lejeune (Sociedade Brasileira de Pediatria, 2020).

Trata-se de uma condição genética na qual falhas durante a divisão celular (não-disjunção) levam à presença de uma cópia a mais do cromossomo 21 nas células do indivíduo, podendo ocorrer a partir de três processos distintos: trissomia do cromossomo 21; falha do processo de translocação e mosaicismismo (Plaiasu, 2017).

A trissomia do cromossomo 21 consiste na produção de uma cópia extra desse cromossomo, a partir da não-disjunção meiótica e ocorre em aproximadamente 95% dos casos de SD. Já a falha do processo de translocação consiste no acoplamento do cromossomo 21 a um cromossomo diferente, o 14, 21 ou 22, e compreende cerca de 4% das ocorrências. Por fim, o mosaicismismo se refere a um processo que afeta a divisão celular, gerando células com linhagens diferentes, algumas com a contagem cromossômica normal e outras com a trissomia, e é a forma menos comum, compondo cerca de 1% dos casos, com menos complicações médicas e podem apresentar deficiência intelectual menos grave (Bull, 2020).

O desequilíbrio cromossômico presente na SD pode ocorrer em diferentes períodos da embriogênese, e expressa-se em diferentes sistemas (Tabela 1). Dentre estes, a pessoa com SD apresenta atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, assim como pode ocorrer distúrbios de linguagem e deficiência intelectual. Algumas desordens sistêmicas também podem ser observadas com frequência como expressões gênicas da SD: anomalias cardíacas congênitas, distúrbios respiratórios, obesidade, distúrbios autoimunes e gastrointestinais, assim como problemas visuais e auditivos (Antonarakis et al., 2020).

Tabela 1

Sintomas e manifestações na Síndrome de Down

Sintomas e manifestações na Síndrome de Down	
Neurodesenvolvimento	Deficiência intelectual, atraso no desenvolvimento, distúrbios de linguagem, hipoplasia cerebelar
Psiquiátrico	Ansiedade e depressão, distúrbio comportamental
Neurológico	Doença de Alzheimer, epilepsia
Cardiovascular	Defeitos cardíacos congênitos
Musculoesquelético	Instabilidade atlanto-axial, pequena estatura, dedos curtos, hipotonia
Craniofacial	Orelhas pequenas e baixa inserção, dobras epicânticas, ponte nasal plana, occipital plano, boca pequena, fissuras palpebrais ascendentes
Sensorial	Perda de audição condutiva e neurosensorial, erro de refração, catarata, ceratocone e ambliopia
Respiratório	Apneia obstrutiva do sono, infecções do trato respiratório
Autoimune	Doença da tireoide, doença celíaca, alopecia, diabetes mellitus tipo 1, psoríase
Outros	Distúrbios hematológicos, disfunção imunológica, obesidade, disfunção intestinal, defeitos estruturais no trato gastrointestinal, infertilidade masculina

O diagnóstico da SD pode ocorrer no período pré-natal através do sequenciamento de DNA placentário, chamado teste pré-natal não invasivo já presente em diversos países (Antonarakis et al., 2020), e pode ser combinado com exames de ultrassonografia como ferramenta adicional (Bull et al., 2022). Após o nascimento, o diagnóstico pode ser realizado a partir do exame físico (sinais cardinais de Hall), e através do estudo citogenético (cariótipo) (Sociedade Brasileira de Pediatria, 2020).

A prevalência da SD no período intrauterino é estimada em aproximadamente um em 365 fetos com 10 semanas de gestação, evoluindo para abortos espontâneos de aproximadamente 32% dos casos entre 10ª semana gestacional até a previsão do nascimento, e de 25% entre 16ª semana gestacional e a previsão do nascimento (Antonarakis et al., 2020).

Quanto a prevalência em nascidos vivos, estima-se que a seja de aproximadamente um para cada 800 nascimentos no mundo todo (Bull, 2020). No Brasil, segundo dados consolidados do Ministério da Saúde, foram registrados o total de 1.073 nascidos vivos com SD no ano de 2022, sendo 28 no estado do Pará (Ministério da Saúde, 2024).

Em relação à expectativa de vida, esta aumentou de 25 para 60 anos de idade entre 1983 e 2020 (Tsou et al., 2020). Tal fato tem sido relacionado aos avanços médicos, especialmente nas correções das cardiopatias congênitas (Altuna et al., 2024).

Pesquisas na área da genética associam o cromossomo 21 a genes que podem estar relacionados a alterações neurológicas, como alterações estruturais e funcionais do desenvolvimento do sistema nervoso: tamanho reduzido do cérebro (lobo frontal,

tronco cerebral e cerebelo) (Freire et al., 2014), redução do número de sinapses e da conectividade funcional de áreas relacionadas às funções executivas (Shaw & Haydar, 2020). Estas alterações podem estar relacionadas às dificuldades nas habilidades cognitivas, de linguagem e motoras observadas em pessoas com SD (Dierssen, 2012).

O processo de envelhecimento nos indivíduos com SD ocorre mais cedo, aproximadamente 20 anos, em relação à população geral (Altuna et al., 2024). O envelhecimento precoce gera alterações fisiológicas comuns a esse processo, que somados às condições advindas da trissomia causam a diminuição de sua funcionalidade e, portanto, aumento da dependência funcional (Moreira et al., 2019). Somado a isto, há predisposição para doença de Alzheimer de forma prematura nessa população, que está relacionado ao gene da proteína precursora amilóide (APP), situado no cromossomo 21 (Altuna et al., 2024), sendo esses pontos relevantes quando se trata de diagnóstico, tratamento e promoção de qualidade de vida de pessoas com SD e seus familiares.

Coordenação motora

O movimento voluntário, uma ação complexa coordenada pelo sistema nervoso central (SNC), é caracterizado pelo envolvimento de distintos sistemas, e tem como fundamento a intenção, visto que ocorre a partir de uma decisão interna para a ação e está sujeito ao contexto e à relevância comportamental do objeto (Kandel, 2014).

A partir da interação entre SNC e músculos, dependendo da informação recebida (sensorial – visão, audição, tato, propriocepção e cinestesia), o controle motor ocorre, envolvendo fatores mecânicos como força e velocidade (Fairbrother, 2012). A experiência é um fator que melhora a eficiência dos movimentos voluntários, e novas

estratégias comportamentais ou reações a estímulos podem ser aprendidos pelo sistema motor (Kandel, 2014).

O termo *controle motor* é utilizado para descrever a coordenação de dois ou mais membros (Fairbrother, 2012), enquanto o termo *coordenação motora* se refere à organização de ações motoras em função de um objeto ou tarefa motora, onde os graus de liberdade do aparelho motor, as fontes de variabilidade do contexto e aspectos perceptivos devem ser consideradas (Gorla et al., 2014). Neste trabalho utilizaremos o termo *coordenação motora* para descrever a organização da ação motora, em consonância com o teste utilizado na pesquisa.

A coordenação motora abrange as habilidades motoras grossas e finas. As habilidades motoras grossas envolvem ações como arremessar, correr e pular, e demandam a coordenação de partes grandes do corpo como braços e pernas, enquanto as habilidades finas requerem a coordenação de movimentos mais delicados como os dedos, e incluem ações como pegar objetos pequenos, a exemplo das pinças (Matheis & Estabillo, 2018).

As características do sistema musculoesquelético da pessoa com SD, causadas pelas alterações neuroanatômicas e fisiológicas (hipotonia muscular, frouxidão ligamentar, déficit na co-contracção muscular), podem influenciar no controle postural e sinergia muscular, levando a alterações nas habilidades motoras, como o atraso do desenvolvimento motor já observado em crianças com SD (Ferreira-Vasques & Lamônica, 2015).

Através do exercício, como na experiência dos movimentos realizados pelas crianças na exploração ambiental, a coordenação motora é aprimorada

qualitativamente. No contexto da pessoa com deficiência intelectual, como na maioria das crianças com SD, essa exploração é diminuída, ou seja, o quociente intelectual diminuído interfere diretamente no rendimento motor (Gorla et al., 2014).

Intervenções precoces sobre o desenvolvimento motor podem estimular tanto a coordenação motora como funções cognitivas complexas (Van der Fels et al., 2015).

Funções cognitivas e deficiência intelectual

A SD tem sido descrita como a principal causa genética da deficiência intelectual. Historicamente as capacidades intelectuais eram avaliadas a partir da possibilidade de a pessoa assumir e gerenciar suas responsabilidades, assim como compreender contratos sociais e desenvolver pensamentos abstratos. Assim, o cerne de conceitos anteriores à definição atual de deficiência intelectual sempre esteve atrelado às restrições intelectuais (Streda & Vasques, 2022).

De acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Saúde Mental (DSM – V) a deficiência intelectual é definida como um transtorno do desenvolvimento, com início na infância, e tem como característica as dificuldades intelectuais e em áreas conceituais, sociais e de vida prática. O diagnóstico está sujeito a três critérios: déficits no funcionamento intelectual (requer avaliação clínica e testes de QI), déficits no funcionamento adaptativo (funcionalidade), e o início desses déficits precisam ter ocorrido na infância (Boat et al., 2015). Portanto, a deficiência intelectual caracteriza déficits cognitivos significativos (Boat et al., 2015).

O termo *cognição* pode ser conceituado como a capacidade do indivíduo de adquirir, organizar e utilizar o conhecimento, sendo este um termo geral que abrange diferentes classes de habilidades como atenção e concentração, aprendizado,

memória, entre outras, sendo a atenção um componente importante, considerado como base para outras funções cognitivas (Abd El-Hady et al., 2018).

Em pessoas com SD, a atenção é um dos componentes cognitivos mais afetados. Como a atenção e a concentração restringem tarefas motoras, é necessário avaliar funções cognitivas e motoras de maneira conjunta, de modo a identificar pontos fortes e dificuldades no desenvolvimento intelectual e otimizar intervenções (Abd El-Hady et al., 2018).

Funcionalidade e participação social

A funcionalidade é um termo abrangente que passou a ser utilizado na área da saúde a partir da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), desenvolvida pela Organização Mundial da Saúde (OMS) para responder aos questionamentos sobre quais seriam os impactos da condição de saúde no cotidiano do indivíduo, complementando a já existente CID 10 (Farias & Buchalla, 2005).

De acordo com a OMS a funcionalidade de um indivíduo está relacionada aos aspectos positivos da interação entre funções e estruturas do corpo, fatores pessoais e ambientais, enquanto a incapacidade está ligada aos aspectos negativos dessas relações (Farias & Buchalla, 2005).

Ainda no contexto da funcionalidade, a participação é definida pela OMS como o envolvimento do indivíduo em situações de vida diária, e sua restrição é definida como problemas que o indivíduo pode enfrentar para se envolver em situações da vida diária (Organização Mundial da Saúde [OMS], 2008). Condições crônicas e incapacitantes, como as que afetam pessoas com SD, são fatores que podem favorecer uma restrição à participação social do indivíduo (Assumpção et al., 2016)

O atraso motor somado ao atraso cognitivo pode levar a uma baixa exploração e interação ambiental, afetando o desempenho de pessoas com SD nas suas atividades de vida diária e restringindo sua funcionalidade e participação social (Abd El-Hady et al., 2018).

Objetivos

Esta pesquisa faz parte de um projeto guarda-chuva denominado *Aptidown*, que tem como objetivo principal analisar as relações entre aptidão física e metabolismo em pessoas com SD. Neste contexto, o objetivo geral deste projeto foi: analisar a relação entre a coordenação motora global, funções cognitivas, funcionalidade e participação social em indivíduos com SD.

Como objetivos específicos tínhamos: avaliar equilíbrio dinâmico, força de membros inferiores, velocidade e lateralidade dos participantes; avaliar as funções cognitivas dos participantes; analisar o perfil sociodemográfico dos participantes, relacionando-o com os resultados das avaliações de funções cognitivas e coordenação motora global; e por fim analisar a validade externa (aplicação no contexto fora do âmbito do teste) dos testes de coordenação motora (KTK) e de rastreio das funções cognitivas através de instrumentos de avaliação da funcionalidade e da participação social.

Métodos

Trata-se de uma pesquisa de natureza empírica, com abordagem quantitativa, transversal e prospectiva, com amostragem por conveniência, na qual foram avaliados 10 indivíduos com SD.

Participantes e procedimento

Os participantes da pesquisa foram recrutados junto à Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE, do município de Belém. A pesquisa foi divulgada na instituição inicialmente através de reunião com pais e responsáveis, e posteriormente divulgada nas redes sociais. A partir disso, foram realizados contatos telefônicos com os voluntários e realizada anamnese (Anexo A) para verificar se eram elegíveis.

Os critérios de elegibilidade foram: pessoas com SD de ambos os sexos, a partir de dezoito anos de idade, com diagnóstico clínico de SD, com capacidade de deambular independentemente e capazes de seguir orientações verbais mínimas para execução dos procedimentos de pesquisa. Como critério de exclusão, adotamos: indivíduos com outras condições neurológicas associadas, com diagnóstico de cardiopatia, e que faziam uso de medicações que comprometessem o desempenho motor e cognitivo.

Após anamnese, os voluntários aptos foram encaminhados para avaliação cardiológica onde realizaram teste ergométrico, eletrocardiograma e ecocardiograma e exames laboratoriais. Essa avaliação teve como intuito garantir a segurança dos voluntários para a realização dos testes motores.

Somente após avaliação e liberação médica, os voluntários iniciaram as baterias motoras e cognitivas e os responsáveis responderam aos questionários de funcionalidade e participação social, conforme o desenho experimental (Figura 1).

Figura 1*Desenho experimental*

DESENHO EXPERIMENTAL				
ETAPA 1			ETAPA 2	
DIA 1	DIA 2	DIA 3	DIA 4	DIA 5
ANAMNESE - Via chamada telefônica	TRIAGEM MÉDICA - Ecocardiograma - Eletrocardiograma - Teste ergométrico - Exames de sangue	Consulta com cardiologista	TESTES MOTORES E AVALIAÇÃO DA FUNCIONALIDADE - Bateria KTK - LIFE-H 3.1 -MIF	AVALIAÇÃO COGNITIVA - MEEM - WASI

Nota. KTK: Teste de Coordenação Corporal para Crianças; MIF: Medida de Independência Funcional; LIFE-H3.1: *Assessment of Life Habits*; MEEM: Miniexame do Estado Mental; WASI: Escala Wechsler de Inteligência Abreviada.

Materiais e instrumentos

Os dados sociodemográficos, com dados relativos à escolaridade, renda familiar, entre outros dados que consideramos relevantes para a pesquisa, foram coletados durante a anamnese. A avaliação da coordenação motora global se deu através da bateria de teste KTK que é composta por quatro testes: equilíbrio na trave, saltos monopedais, saltos laterais e transferência de plataforma.

O teste de equilíbrio na trave avalia o equilíbrio dinâmico e é realizado em três traves de madeira com três metros de comprimento e as larguras de três, quatro e meio e seis centímetros. A espessura das traves é padronizada em 3,5 centímetros e estas são posicionadas sobre cinco travessões de 1,5 centímetros (5 x 15cm, largura x comprimento). À frente da trave de equilíbrio é posicionada uma plataforma de madeira de 25 x 25 x 5cm de altura, sobre a qual o voluntário se posiciona de costas para a trave em que irá executar o teste. Ao comando do avaliador o sujeito começa a caminhar

para trás sobre a trave colocando um pé de cada vez. São computados os passos dados sobre a trave sem que o indivíduo avaliado toque o chão ou os travessões. A pontuação máxima do teste é de 72 pontos (Gorla et al., 2014).

O teste de saltos monopedais avalia a força dos membros inferiores. O voluntário faz uma sequência de saltos sobre blocos de espuma (5 x 20 x 60 cm) posicionados à 1,5m do avaliado. A cada salto bem-sucedido é acrescido um bloco de espuma, o teste é interrompido caso o voluntário erre por três vezes consecutivas na mesma altura. É computada a somatória dos pontos obtidos nas duas pernas (direita e esquerda), sendo considerado três pontos por salto correto na primeira tentativa, dois na segunda e um na terceira em cada perna/altura. A pontuação máxima do teste é de 78 pontos (Gorla et al., 2014).

O teste de saltos laterais avalia a velocidade e é executado sobre uma plataforma de madeira de 100 x 60cm (2 cm de espessura) com um travessão no meio de 2 cm de largura. O teste consiste em realizar o maior número de saltos laterais no tempo de 15 segundos sem tocar o travessão ou o chão ao lado da plataforma. É registrado o número de saltos corretos realizados em duas tentativas válidas (Gorla et al., 2014).

O teste de transferência de plataforma avalia lateralidade e estruturação espaço-temporal. Utiliza-se de duas plataformas idênticas às que ficam posicionadas à frente das traves de equilíbrio (descritas no teste de equilíbrio). Ambas são posicionadas lado a lado. O voluntário fica em pé em cima da plataforma e ao sinal do avaliador precisa pegar a plataforma do lado e transferir para o lado oposto, em seguida subir sobre a plataforma recém-transferida. Para a transferência realizada de modo

correto é recebido um ponto e para a mudança de plataforma computa-se mais um ponto. Este processo deve ser repetido na maior velocidade, no tempo de 20 segundos. Em duas tentativas válidas o maior número de pontos obtidos é registrado para as análises (Gorla et al., 2014).

A soma dos escores de cada tarefa produz um escore denominado Quociente Motor (QM), que caracteriza a classificação da coordenação motora. Para efeito de análise, neste trabalho foram computados os valores brutos de cada tarefa (Gorla et al., 2014).

Para a avaliação cognitiva foram utilizados a escala Wechsler de Inteligência Abreviada (WASI) para classificação da DI e o Miniexame do Estado Mental (MEEM). A WASI foi elaborada com o intuito de oferecer uma medida de inteligência confiável e de rápida aplicação para situações escolares, clínicas e de pesquisa, com tempo de administração de aproximadamente 30 minutos (Wechsler, 2012). Foi publicada nos Estados Unidos em 1999, e avalia a inteligência através de quatro subtestes: Vocabulário, Semelhanças, Cubos e Raciocínio matricial (Yates, 2006).

O subteste Vocabulário possui quatro itens em forma de figuras e 38 em forma de palavras (Yates, 2006) e mensura conceitos verbais e base de conhecimento (Wechsler, 2012). No subteste Semelhanças, figuras semelhantes precisam ser identificadas nos primeiros quatro itens ou a semelhança entre objetos ou conceitos precisam ser explicados (Yates, 2006), este avalia raciocínio verbal e conceitual (Wechsler, 2012). Já no subteste Cubos, cubos coloridos são utilizados para formar até 13 figuras de duas cores em tempo determinado (Yates, 2006), seu objetivo é medir a capacidade de análise de aspectos percepto-visuais (processamento, organização,

coordenação, aprendizagem e outros) (Wechsler, 2012). No subteste Raciocínio Matricial, figuras incompletas são apresentadas com cinco opções de respostas (Yates, 2006), e mensura raciocínio abstrato e processamentos das informações visuais (Wechsler, 2012).

Ao final obtém-se o Quociente de Inteligência da escala total, além do QI verbal com os subtestes Vocabulário e Semelhança, e QI de execução com os subtestes de Cubos e Raciocínio Matricial. A escala tem aplicação individual e abrange a faixa etária de 6 a 89 anos de idade (Yates, 2006).

Por se tratar de um teste restrito a profissionais da psicologia, foi aplicado por examinadoras treinadas, sob a supervisão de profissionais experientes e com registro ativo no respectivo conselho de classe. As aplicações foram realizadas em sala fechada para minimizar possíveis distratores, e tiveram duração de aproximadamente 45 minutos com cada participante.

O MEEM consiste em uma ficha avaliativa dividida em duas seções, a primeira é verbal com tarefas que abrangem orientação, memória e atenção, com escore máximo de 21 pontos. A segunda seção avalia capacidade de nomeação, seguimento de comandos verbais e escritos, escrita e cópia de desenho, com escore máximo de nove pontos, totalizando 30 pontos (Folstein, 1975).

Quanto à interpretação dos escores, estes indicam se há a presença ou não de déficit cognitivo, sendo uma pontuação igual ou superior a 27 pontos (de 30 pontos) considerado normal, sem déficits aparentes. Pontuações abaixo desse patamar indicam perda leve quando de 21 a 24 pontos, moderada quando de 10 a 20 pontos, ou cognitiva grave quando menor ou igual a 9 pontos (Brucki et al., 2003). O teste foi

aplicado no mesmo dia da WASI, com duração aproximada de 10 minutos com cada participante.

Com o intuito de avaliar a funcionalidade dos participantes, utilizamos a Medida de Independência Funcional (MIF), que avalia o desempenho do indivíduo em 18 atividades, nos domínios motor e cognitivo, nas quais os escores variam de 1 a 7, e o valor mais alto representa maior nível de independência. O escore total fornece a classificação de independência, com pontuação mínima de 18 e máxima de 126 pontos (Riberto et al., 2004). A medida foi aplicada em formato de entrevista, e teve como respondente um cuidador.

Para obter o nível da participação social foi utilizada a versão reduzida do *Assessment of Life Habits* (Life-H) – Life-H 3.1, que possui 77 hábitos de vida avaliados com duas questões a serem assinaladas em cada item. A questão 1 determina A - o nível de realização e B – o tipo de assistência para realizá-lo, já a questão 2 avalia o nível de satisfação com cada hábito de vida (Fougeyrollas & Noreau, 2003).

Os escores parciais e total indicam o nível de restrição na participação social do indivíduo, sendo o score zero indicativo de total restrição, score maior ou igual a 8 – restrições menores, score de 4 a 7 – restrições moderadas, e score menor ou igual a três - restrições severas (Assumpção FSN et al, 2016).

Neste estudo nos detemos em aplicar apenas a questão 1, referente ao nível de realização e tipo de assistência, cujas notas geraram a classificação. O instrumento foi aplicado em formato de entrevista, e teve como respondente um cuidador.

Análise Estatística

Os dados foram tabulados no software Microsoft Office Excel 365 e a análise estatística foi realizada através do software Jamovi versão 2.3. Para avaliar a distribuição da normalidade dos dados foi utilizado o teste *Shapiro-Wilk*. Para análise das características gerais dos participantes e perfis das funções motoras, cognitivas e funcionais foi utilizada estatística descritiva com média, desvio-padrão, mínimo e máximo. Para verificar correlações significativas entre as variáveis, foi construída Matriz de correlação e aplicado o teste de correlação de *Spearman* para dados não paramétricos e diagramas de dispersão. O nível de significância adotado foi de $p < 0,05$.

Considerações éticas

Como citado anteriormente, este trabalho é um recorte do Projeto AptiDown – aptidão física e metabolismo em pessoas com SD, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa parecer nº 6.087.346, seguindo as diretrizes e procedimentos preconizados nas normas do Conselho Nacional de Saúde e CONEP (Resolução nº 466/2012 e Resolução nº 510/2016) para pesquisa com seres humanos. Para participar da pesquisa os responsáveis legais dos voluntários assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo B), e somente após leitura e assinatura do termo foram iniciadas as coletas dos dados.

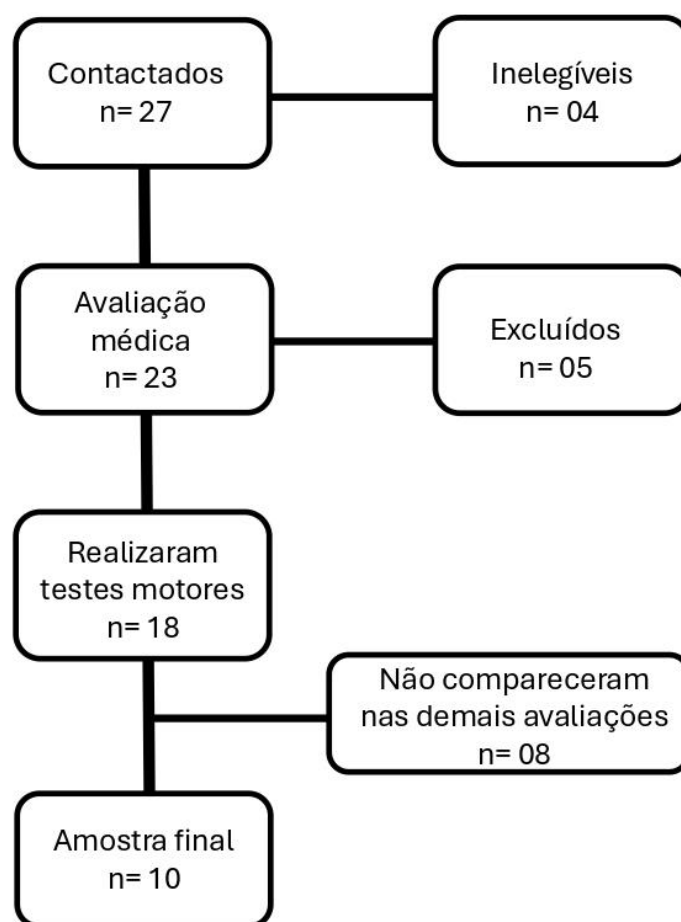
Resultados

Entre os meses de outubro de 2023 e maio de 2024 foram contactados 27 voluntários. Destes, 23 atendiam os critérios de elegibilidade e estavam aptos para a avaliação cardiológica. Após avaliação com exames cardiológicos e laboratoriais, o médico cardiologista forneceu parecer favorável a 18 voluntários que iniciaram as

avaliações com os testes motores e destes, 10 compareceram (5 homens e 5 mulheres) para a avaliação cognitiva e de funcionalidade, compondo assim a mostra final, conforme fluxograma de seleção da amostra e desfecho abaixo (Figura 2).

Figura 2

Fluxograma de seleção da amostra e desfecho



As características dos participantes estão descritas na Tabela 2. Observamos que os participantes da pesquisa eram adultos jovens, com média de IMC equivalente a pré-obesidade.

Tabela 2*Características dos participantes (n=10)*

Variáveis	Média	DP	Mínimo	Máximo
Idade	25.0	±3.80	20.0	29.0
Massa (kg)	55.8	±9.27	40.4	71.5
Estatura (cm)	146.7	±9.98	131.4	161.0
IMC	25.9	±3.78	21.6	32.1

Nota. F: Feminino; M: Masculino; kg: quilograma; cm: centímetros; IMC: Índice de Massa Corporal

Quanto aos dados sociodemográficos, três participantes apresentam renda familiar mensal inferior/igual a um salário-mínimo, quatro apresentam entre dois e três salários-mínimos, dois deles com renda igual/superior a quatro salários-mínimos. Em relação à escolaridade, cinco participantes não completaram o ensino fundamental, dois concluíram o ensino fundamental, um não completou o ensino médio e um concluiu o ensino médio. A escolaridade apresentou correlação positiva e muito forte com as escalas cognitivas WASI ($\rho = 0,74$; $p = 0,021$) e MEEM ($\rho = 0,83$; $p = 0,006$).

Na Tabela 3 estão descritas as médias dos escores das tarefas do teste de coordenação motora da bateria KTK.

Tabela 3*Escores totais dos Testes motores da bateria KTK (n=10)*

Testes	Média	DP	Mínimo	Máximo
Equilíbrio	7.5	±5.62	0	17
Saltos monopedais	14.9	±16.89	0	44
Saltos laterais	13.9	±9.37	0	30
Transferência de plataforma	13.2	±7.26	4	27

Nota. DP: Desvio-padrão

Na avaliação cognitiva através da escala WASI observa-se que as melhores pontuações foram nos subtestes vocabulário e cubos, e o escore médio de QI foi de 43

pontos (Tabela 4), situando nossa amostra na faixa de classificação de QI

extremamente baixo.

Tabela 4

Escores da WASI (n=10)

Domínios	Média	DP	Mínimo	Máximo
Vocabulário	22.1	±3.84	20	32
Cubos	22.7	±2.63	20	28
Semelhanças	20.0	±0.00	20	20
Raciocínio Matricial	20.8	±1.48	20	24
QI Total	43.0	±2.83	40	48

Nota. DP: Desvio-padrão; QI: Quociente de Inteligência.

Já na escala MEEM, seis participantes classificam-se com perda cognitiva moderada e quatro com perda cognitiva grave, todos com pontuação mínima no domínio atenção e cálculo. Ao analisar o grupo completo temos o escore médio de 9 pontos, caracterizando o grupo com perda cognitiva grave (Tabela 5).

Tabela 5

Escores brutos da escala MEEM (n=10)

Domínios	Média	DP	Mínimo	Máximo
Orientação	2.6	±2.22	0	7
Registro	1.2	±1.14	0	3
Atenção e cálculo	0.0	±0.00	0	0
Evocação	2.0	±1.15	0	3
Linguagem	3.2	±1.62	0	6
Escore Total	9.0	±5.16	0	18

Nota. DP: Desvio-padrão

Nas escalas de funcionalidade é possível notar que os participantes atingiram escore máximo nos domínios controle de esfíncteres, mobilidade e locomoção,

apresentando pontuações totais que os classificam no nível de independência funcional completa/modificada na MIF (Tabela 6).

Tabela 6

Escores da MIF (n=10)

Domínios	Média	DP	Mínimo	Máximo
Autocuidado	39.2	±2.97	33	42
Controle de esfíncteres	14.0	±0.00	14	14
Mobilidade	21.0	±0.00	21	21
Locomoção	14.0	±0.00	14	14
Comunicação	9.9	±2.69	5	14
Cognição	17.9	±3.14	11	21
Escore Total	115.7	±7.67	100	126

Nota. DP: Desvio-padrão

Na escala LIFE-H 3.1 podemos observar na Tabela 7 que, quanto ao nível de restrição na participação social, nove participantes obtiveram classificação no nível de restrição moderada e apenas um no nível de restrição severa.

Tabela 7

Escores da escala LIFE-H 3.1 (n=10)

Domínios	Média	DP	Mínimo	Máximo
Nutrição	6.81	±2.21	3.16	10.00
Condicionamento físico	9.50	±0.81	7.77	10.00
Cuidados pessoais	7.38	±1.23	5.27	8.88
Comunicação	5.82	±1.96	3.33	8.57
Moradia	7.92	±1.27	5.87	10.00
Mobilidade	6.82	±1.54	4.07	8.88
Responsabilidades	2.86	±1.91	0.00	5.27
Relacionamentos pessoais	8.47	±1.63	5.37	10.00
Vida em comunidade	5.18	±0.39	4.66	5.71
Educação	-	-	-	-
Emprego	-	-	-	-

Domínios	Média	DP	Mínimo	Máximo
Recreação	5.67	±0.70	4.16	6.82
Escore Total	6.48	±1.37	3.40	7.86

Nota. DP: Desvio-padrão

Como podemos observar, os domínios educação e emprego não pontuaram, isso dá devido ao fato de que na aplicação da escala estes domínios receberam como respostas *Não se Aplica* (NA), tendo em vista que as questões de educação levam em consideração escolaridade equivalente ao ensino médio completo e cursos técnicos e as questões sobre emprego consideram apenas o emprego formal, situações não vivenciadas por estes participantes.

Correlação entre funções motoras e cognição

Ao aplicar a matriz de correlação entre os escores dos testes da bateria KTK e a WASI não encontramos correlações significativas (Tabela 8).

Tabela 8*Matriz de correlação KTK / WASI*

		KTK Equilíbrio	KTK Saltos monopodais	KTK Saltos laterais	KTK Transferênci a de plataforma	QI Verbal	QI de Execução	QI Total
KTK Saltos monopodais	Rho	0.814**	—					
	gl	7	—					
	p-valor	0.008	—					
KTK Saltos laterais	Rho	0.754*	0.919***	—				
	gl	8	7	—				
	p-valor	0.012	< .001	—				
KTK Transferência de plataforma	Rho	0.727*	0.868**	0.824**	—			
	gl	7	7	7	—			
	p-valor	0.027	0.002	0.006	—			
QI Verbal	Rho	-0.021	0.476	0.552	0.415	—		
	gl	8	7	8	7	—		
	p-valor	0.953	0.195	0.098	0.267	—		
QI de Execução	Rho	0.352	0.034	0.108	-0.110	0.021	—	
	gl	8	7	8	7	8	—	—
	p-valor	0.318	0.930	0.766	0.778	0.954	—	—
QI Total	Rho	0.392	0.616	0.604	0.565	0.750*	0.499	—
	gl	8	7	8	7	8	8	—
	p-valor	0.262	0.077	0.065	0.113	0.013	0.142	—

Nota. QI: Quociente de Inteligência total; gl: Grau de liberdade; p-valor: valor de p.

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$

Já quando aplicamos a matriz nos escores dos testes da bateria KTK em relação ao MEEM (Tabela 9) houve correlação significativa entre alguns testes motores e alguns domínios da avaliação cognitiva.

Tabela 9*Matriz de correlação KTK / MEEM*

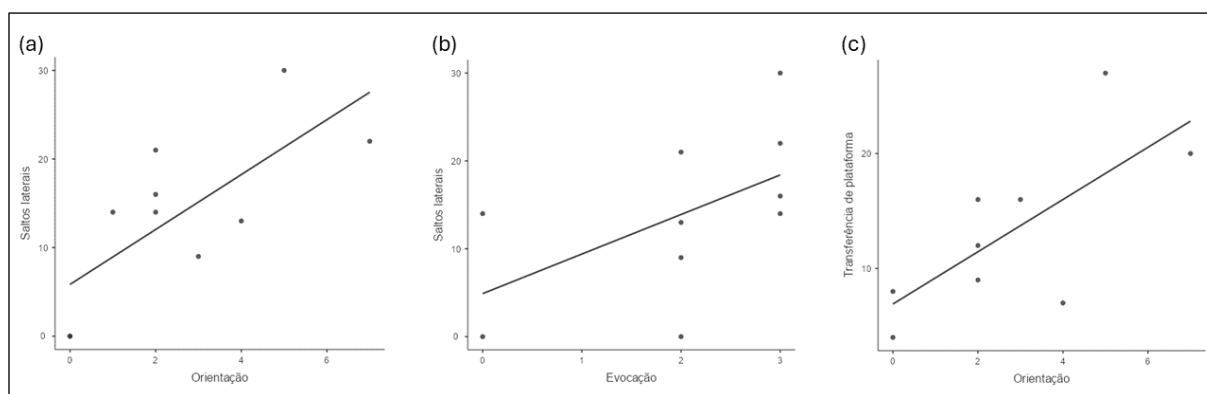
		KTK Equilíbrio	KTK Saltos monopedaís	KTK Saltos laterais	KTK Transferência de plataforma	MEEM Total	MEEM Orientação	MEEM Memória Imediata	MEEM Evocação	MEEM Linguagem
KTK Saltos monopedaís	Rho	0.814**	—							
	gl	7	—							
	p-valor	0.008	—							
KTK Saltos laterais	Rho	0.754*	0.919***	—						
	gl	8	7	—						
	p-valor	0.012	< .001	—						
KTK Transferência de plataforma	Rho	0.727*	0.868**	0.824**	—					
	gl	7	7	7	—					
	p-valor	0.027	0.002	0.006	—					
MEEM Total	Rho	0.241	0.534	0.593	0.638	—				
	gl	8	7	8	7	—				
	p-valor	0.502	0.138	0.071	0.064	—				
MEEM Orientação	Rho	0.264	0.519	0.669*	0.684*	0.835**	—			
	gl	8	7	8	7	8	—			
	p-valor	0.460	0.152	0.034	0.042	0.003	—			
MEEM Memória Imediata	Rho	0.151	0.153	0.146	0.285	0.589	0.115	—		
	gl	8	7	8	7	8	8	—		
	p-valor	0.678	0.694	0.687	0.457	0.073	0.752	—		
MEEM Evocação	Rho	0.483	0.659	0.653*	0.623	0.893***	0.626	0.692*	—	
	gl	8	7	8	7	8	8	8	—	
	p-valor	0.157	0.053	0.041	0.073	< .001	0.053	0.027	—	
MEEM Linguagem	Rho	0.007	0.302	0.377	0.505	0.937***	0.840**	0.470	0.707*	—
	gl	8	7	8	7	8	8	8	8	—
	p-valor	0.986	0.429	0.283	0.166	< .001	0.002	0.171	0.022	—

Nota. MEEM: Miniexame do Estado Mental; gl: Grau de liberdade; p-valor: valor de p.; *p<0.05; **p<0.01; ***p<0.001

Obtivemos correlações positivas e fortes entre os escores do domínio orientação (MEEM) e os subtestes saltos laterais ($\rho=0,67$; $p = 0,034$) e transferência de plataforma ($\rho=0,68$; $p = 0,042$). Quando correlacionamos os escores do domínio evocação (MEEM) com o subteste saltos laterais ($\rho = 0,653$; $p = 0,041$), obtivemos novamente uma correlação positiva e forte entre as variáveis. Os resultados destas correlações estão representados nos gráficos de dispersão (Figura 3).

Figura 3

Gráficos de dispersão



Nota. Correlação entre as variáveis do estudo. (a) Saltos laterais X Orientação; (b) Saltos laterais X Evocação e (c) Transferência de plataforma X Orientação.

Funções motoras e funcionalidade e participação social

Ao analisar a matriz de correlações entre os dados dos testes motores e os escores da MIF (Tabela 10), encontramos correlações positivas e forte entre o domínio autocuidado e o teste de equilíbrio ($\rho = 0,665$; $p = 0,036$), correlação positiva e muito forte entre o domínio autocuidado e o teste de saltos monopedais ($\rho = 0,757$, $p = 0,018$). Outra correlação positiva e forte encontrada foi entre o domínio *comunicação* e o escore do teste de *saltos laterais* ($\rho = 0,638$, $p = 0,047$).

Tabela 10*Matriz de correlação KTK / MIF*

		KTK Equilíbrio	KTK Saltos monopedaís	KTK Saltos laterais	KTK Transferência de plataforma	MIF Autocuidado	MIF Comunicação	MIF Cognição social	MIF total
KTK Saltos monopedaís	Rho	0.814 **	—						
	gl	7	—						
	p-valor	0.008	—						
KTK Saltos laterais	Rho	0.754 *	0.919 ***	—					
	gl	8	7	—					
	p-valor	0.012	< .001	—					
KTK Transferência de plataforma	Rho	0.727 *	0.868 **	0.824 **	—				
	gl	7	7	7	—				
	p-valor	0.027	0.002	0.006	—				
MIF Autocuidado	Rho	0.665 *	0.757 *	0.571	0.597	—			
	gl	8	7	8	7	—			
	p-valor	0.036	0.018	0.084	0.090	—			
MIF Comunicação	Rho	0.328	0.460	0.638 *	0.500	0.441	—		
	gl	8	7	8	7	8	—		
	p-valor	0.355	0.213	0.047	0.170	0.202	—		
MIF Cognição social	Rho	-0.067	-0.104	0.043	-0.013	0.362	0.562	—	
	gl	8	7	8	7	8	8	—	
	p-valor	0.854	0.789	0.905	0.974	0.305	0.091	—	
MIF Total	Rho	0.502	0.638	0.617	0.630	0.794 **	0.815 **	0.713 *	—
	gl	8	7	8	7	8	8	8	—
	p-valor	0.140	0.065	0.057	0.069	0.006	0.004	0.021	—

Nota. MIF: Medida de Independência Funcional; gl: Grau de liberdade; p-valor: valor de p.

*p<0.05; **p<0.01; ***p<0.001

Quando correlacionados os escores da bateria KTK à avaliação de participação social com a LIFE-H 3.1(Tabela 11), notamos correlações positivas entre o escore total da LIFE-H 3.1 com todos os testes motores.

Tabela 11*Matriz de correlação KTK/LIFE-H 3.1*

		KTK Equilíbrio	KTK Saltos monopeda- dais	KTK Saltos laterais	KTK Transfer- ência de platafor- ma	LIFE Nutrição	LIFE Condicio- namento físico	LIFE Cuidados pessoais	LIFE Comunic- ação	LIFE Moradia	LIFE Mobili- dade	LIFE Respons- abilidade	LIFE Relacion- amentos pessoais	LIFE Vida em comunid- ade	LIFE Recrea- ção	LIFE-H 3.1 Total
KTK Saltos monopedaais	Rho	0.814**	—													
	gl	7	—													
	p-valor	0.008	—													
KTK Saltos laterais	Rho	0.754*	0.919**	—												
	gl	8	7	—												
	p-valor	0.012	< .001	—												
KTK Transferência de plataforma	Rho	0.727*	0.868**	0.824**	—											
	gl	7	7	7	—											
	p-valor	0.027	0.002	0.006	—											
LIFE Nutrição	Rho	0.535	0.451	0.324	0.458	—										
	gl	8	7	8	7	—										
	p-valor	0.111	0.223	0.361	0.215	—										
LIFE Condicionam- ento físico	Rho	0.454	0.253	0.107	0.330	0.461	—									
	gl	8	7	8	7	8	—									
	p-valor	0.187	0.511	0.769	0.386	0.180	—									
LIFE Cuidados pessoais	Rho	0.812**	0.621	0.520	0.676*	0.695*	0.777**	—								
	gl	8	7	8	7	8	8	—								
	p-valor	0.004	0.074	0.123	0.045	0.026	0.008	—								
LIFE Comunicação	Rho	0.752*	0.897**	0.799**	0.958***	0.401	0.529	0.809**	—							
	gl	8	7	8	7	8	8	8	—							
	p-valor	0.012	0.001	0.006	< .001	0.250	0.116	0.005	—							
LIFE Moradia	Rho	0.126	0.494	0.352	0.563	0.183	0.299	0.305	0.605	—						
	gl	8	7	8	7	8	8	8	8	—						
	p-valor	0.729	0.177	0.319	0.114	0.613	0.401	0.392	0.064	—						
LIFE Mobilidade	Rho	0.114	0.477	0.414	0.500	0.228	-0.076	0.018	0.355	0.714*	—					
	gl	8	7	8	7	8	8	8	8	8	—					
	p-valor	0.753	0.195	0.235	0.170	0.527	0.834	0.960	0.314	0.020	—					

		KTK Equilíbrio	KTK Saltos monope- dais	KTK Saltos laterais	KTK Transfer- ência de platafor- ma	LIFE Nutrição	LIFE Condicio- namento físico	LIFE Cuidados pessoais	LIFE Comunic- ação	LIFE Moradia	LIFE Mobili- dade	LIFE Respons- abilidade	LIFE Relacion- amentos pessoais	LIFE Vida em comunidade	LIFE Recreação	LIFE-H 3.1 Total
LIFE	Rho	0.546	0.553	0.414	0.626	0.823**	0.607	0.749*	0.616	0.297	0.117	—				
Responsabilid- ades	gl	8	7	8	7	8	8	8	8	8	8	—				
	p-valor	0.103	0.122	0.234	0.071	0.003	0.063	0.013	0.058	0.405	0.747	—				
LIFE	Rho	0.233	0.106	-0.138	0.140	0.317	0.898***	0.543	0.308	0.329	-0.127	0.532	—			
Relacioname- ntos pessoais	gl	8	7	8	7	8	8	8	8	8	8	8	—			
	p-valor	0.517	0.786	0.703	0.720	0.373	< .001	0.105	0.387	0.353	0.727	0.114	—			
LIFE Vida em comunidade	Rho	0.468	0.379	0.362	0.443	0.494	0.560	0.691*	0.572	-0.019	-0.081	0.675*	0.276	—		
	gl	8	7	8	7	8	8	8	8	8	8	8	8	—		
	p-valor	0.172	0.314	0.304	0.233	0.147	0.092	0.027	0.084	0.960	0.824	0.032	0.440	—		
LIFE	Rho	0.615	0.574	0.625	0.636	-0.144	-0.112	0.267	0.468	-0.192	-0.014	-0.079	-0.373	0.246	—	
Recreação	gl	8	7	8	7	8	8	8	8	8	8	8	8	8	—	
	p-valor	0.059	0.106	0.053	0.065	0.692	0.758	0.456	0.173	0.596	0.970	0.828	0.288	0.493	—	
LIFE-H 3.1 Total	Rho	0.734*	0.898***	0.659*	0.912***	0.547	0.596	0.827**	0.917***	0.693*	0.362	0.732*	0.506	0.431	0.198	—
	gl	8	7	8	7	8	8	8	8	8	8	8	8	8	8	—
	p-valor	0.016	< .001	0.038	< .001	0.102	0.069	0.003	< .001	0.026	0.304	0.016	0.135	0.214	0.583	—

Nota. LIFE-H 3.1: *Assessment of Life Habits*; gl: Grau de liberdade; p-valor: valor de p.

*p<0.05; **p<0.01; ***p<0.001.

As correlações significativas encontradas são: positiva forte com saltos laterais ($\rho = 0,659$; $p = 0,038$); positiva e muito forte com os testes de equilíbrio ($\rho = 0,734$; $p = 0,016$), com saltos monopedais ($\rho = 0,898$; valor de $p < 0,001$), e com transferência de plataformas ($\rho = 0,912$; valor de $p < 0,001$).

Quando observamos especificamente entre os domínios cuidados pessoais e equilíbrio a correlação foi positiva e muito forte ($\rho = 0,812$; $p = 0,004$), e com transferência de plataforma foi positiva e forte ($\rho = 0,676$; $p = 0,045$).

Outro domínio da LIFE-H 3.1 que apresentou correlações significativas com todos os testes motores da bateria KTK foi comunicação, com correlações positivas e muito fortes com equilíbrio ($\rho = 0,752$; $p = 0,012$), saltos monopedais ($\rho = 0,897$; $p = 0,001$), saltos laterais ($\rho = 0,799$; $p = 0,006$) e transferência de plataforma ($\rho = 0,958$; com $p < 0,001$).

Cognição e funcionalidade e participação social

Analisamos a matriz de correlações entre o escores totais das avaliações cognitivas (WASI e MEEM) e a escala de avaliação funcional MIF (Tabela 12), e identificamos correlações positivas e muito fortes entre QI e MIF ($\rho = 0,972$; valor de $p < 0,001$), e MEEM e MIF ($\rho = 0,851$; valor de $p < 0,002$).

Tabela 12*Matriz de correlações WASI/MEEM/MIF*

		QI Total		MEEM Total	MIF Total	MIF Autocuidado	MIF Comunicação	MIF Cognição social	LIFE Comunicação
MEEM Total	Rho	0.908 ***		—					
	gl	8		—					
	p-valor	< .001		—					
MIF Total	Rho	0.972 ***	0.851 **		—				
	gl	8	8		—				
	p-valor	< .001	0.002		—				
MIF Autocuidado	Rho	0.720 *	0.481	0.794 **		—			
	gl	8	8	8		—			
	p-valor	0.019	0.159	0.006		—			
MIF Comunicação	Rho	0.845 **	0.852 **	0.815 **	0.441		—		
	gl	8	8	8	8		—		
	p-valor	0.002	0.002	0.004	0.202		—		
MIF Cognição social	Rho	0.720 *	0.631	0.713 *	0.362	0.562		—	
	gl	8	8	8	8	8		—	
	p-valor	0.019	0.050	0.021	0.305	0.091		—	
LIFE Comunicação	Rho	0.712 *	0.685 *	0.773 **	0.734 *	0.542	0.232		—
	gl	8	8	8	8	8	8		—
	p-valor	0.021	0.029	0.009	0.016	0.106	0.519		—

Nota. QI: Quociente de Inteligência; MEEM: Miniexame do Estado Mental; MIF: Medida de Independência Funcional; gl: Grau de liberdade; p-valor: valor de p; *p<0.05; **p<0.01; ***p<0.001.

Quando isolamos o domínio comunicação da escala MIF, essas correlações continuam positivas e muito fortes (QI $\rho = 0,845$; $p = 0,002$; MEEM $\rho = 0,852$; $p = 0,002$).

Quando correlacionamos as escalas MEEM e WASI com a LIFE-H 3.1 (Tabela 13), encontramos também uma correlação positiva e muito forte para o domínio comunicação da LIFE-H 3.1 com o QI ($\rho = 0,712$; $p = 0,021$) e forte para MEEM ($\rho = 0,685$; $p = 0,029$).

Tabela 13*Matriz de correlações WASI/MEEM/LIFE-H3.1*

		QI Total	MEEM Total	LIFE Nutrição	LIFE Condicionamento físico	LIFE Cuidados pessoais	LIFE Comunicação	LIFE Moradia	LIFE Mobilidade	LIFE Responsabilidades	LIFE Relacionamentos pessoais	LIFE Vida em comunidade	LIFE Recreação	LIFE-H 3.1 Total
MEEM Total	Rho	0.908***	—											
	gl	8	—											
	p-valor	< .001	—											
LIFE Nutrição	Rho	0.057	-0.043	—										
	gl	8	8	—										
	p-valor	0.876	0.906	—										
LIFE Condicionamento físico	Rho	0.521	0.278	0.461	—									
	gl	8	8	8	—									
	p-valor	0.122	0.437	0.180	—									
LIFE Cuidados pessoais	Rho	0.513	0.338	0.695*	0.777**	—								
	gl	8	8	8	8	—								
	p-valor	0.129	0.339	0.026	0.008	—								
LIFE Comunicação	Rho	0.712*	0.685*	0.401	0.529	0.809**	—							
	gl	8	8	8	8	8	—							
	p-valor	0.021	0.029	0.250	0.116	0.005	—							
LIFE Moradia	Rho	0.310	0.363	0.183	0.299	0.305	0.605	—						
	gl	8	8	8	8	8	8	—						
	p-valor	0.383	0.302	0.613	0.401	0.392	0.064	—						
LIFE Mobilidade	Rho	-0.026	0.081	0.228	-0.076	0.018	0.355	0.714*	—					
	gl	8	8	8	8	8	8	8	—					
	p-valor	0.944	0.825	0.527	0.834	0.960	0.314	0.020	—					

		QI Total	MEEM Total	LIFE Nutrição	LIFE Condicionamento físico	LIFE Cuidados pessoais	LIFE Comunicação	LIFE Moradia	LIFE Mobilidade	LIFE Responsabilidades	LIFE Relacionamentos pessoais	LIFE Vida em comunidade	LIFE Recreação	LIFE-H 3.1 Total
LIFE Responsabilidades	Rho	0.457	0.407	0.823**	0.607	0.749*	0.616	0.297	0.117	—				
	gl	8	8	8	8	8	8	8	8	—				
	p-valor	0.184	0.243	0.003	0.063	0.013	0.058	0.405	0.747	—				
LIFE Relacionamentos pessoais	Rho	0.345	0.139	0.317	0.898***	0.543	0.308	0.329	-0.127	0.532	—			
	gl	8	8	8	8	8	8	8	8	8	—			
	p-valor	0.328	0.701	0.373	< .001	0.105	0.387	0.353	0.727	0.114	—			
LIFE Vida em comunidade	Rho	0.609	0.498	0.494	0.560	0.691*	0.572	-0.019	-0.081	0.675*	0.276	—		
	gl	8	8	8	8	8	8	8	8	8	8	—		
	p-valor	0.062	0.143	0.147	0.092	0.027	0.084	0.960	0.824	0.032	0.440	—		
LIFE Recreação	Rho	0.285	0.346	-0.144	-0.112	0.267	0.468	-0.192	-0.014	-0.079	-0.373	0.246	—	
	gl	8	8	8	8	8	8	8	8	8	8	8	—	
	p-valor	0.426	0.328	0.692	0.758	0.456	0.173	0.596	0.970	0.828	0.288	0.493	—	
LIFE-H 3.1 Total	Rho	0.543	0.485	0.547	0.596	0.827**	0.917***	0.693*	0.362	0.732*	0.506	0.431	0.198	—
	gl	8	8	8	8	8	8	8	8	8	8	8	8	—
	p-valor	0.105	0.156	0.102	0.069	0.003	< .001	0.026	0.304	0.016	0.135	0.214	0.583	—

Nota. QI: Quociente de Inteligência; MEEM: Miniexame do Estado Mental; LIFE-H 3.1: *Assessment of Life Habits*; gl: Grau de liberdade; p-valor: valor de p

*p<0.05; **p<0.01; ***p<0.00.1.

Discussão

Este projeto teve como objetivo principal investigar a relação entre a coordenação motora e as funções cognitivas de pessoas com SD, assim como avaliar se, e como a coordenação motora e as funções cognitivas poderiam estar associadas à funcionalidade e participação social desses indivíduos.

Os resultados encontrados nos mostram que o grupo estudado apresenta déficit da coordenação motora, com pontuações bem abaixo do esperado, observado a partir das baixas pontuações nos testes da bateria KTK, se comparadas com as pontuações máximas que poderiam ser obtidas.

Temos diversos estudos sobre a coordenação motora de crianças com SD utilizando a bateria KTK (Gorla et al., 2022), que leva em consideração a deficiência intelectual na somatória do score. Estudos sobre a coordenação motora de adultos com SD são raros (Alesi et al., 2022). Como não existem escores padronizados da bateria KTK para adultos jovens, não há como comparar nossos resultados com outros estudos.

Quanto ao perfil cognitivo, observamos um comprometimento cognitivo importante a partir da média do QI obtido através da WASI, classificado como QI extremamente baixo, assim como as classificações obtidas através da média do escore total do MEEM, que são de perda cognitiva moderada e severa.

A média do QI do nosso estudo (QI 43) foi inferior ao resultado do estudo de Starling et al. (2019), que pesquisaram técnicas de aprendizagem com 18 adultos jovens com SD, de idade média de 21,6 anos, utilizando a WASI, e obtiveram como resultado a média de QI 56,33.

Quanto ao MEEM, obtivemos resultado similar ao estudo realizado com adultos jovens com SD por de Andrade et al. (2024) utilizando a mesma escala, onde mais de 50% da amostra também apresentou comprometimento cognitivo moderado.

Déficits cognitivos já são esperados devido a relação da deficiência intelectual com a síndrome, que também é responsável pela maior prevalência de Alzheimer nessa população (Altuna et al., 2024). Em revisão de literatura sobre demência precoce em pessoas com SD, Lautraresco e colaboradores (2017) destacam uma variedade de testes que já foram utilizados com essa população para avaliar habilidades cognitivas em diferentes faixas etárias, as Escalas Weschler são citadas (Lautarescu et al., 2017).

Dessa forma, consideramos que a escolha dos instrumentos e resultados obtidos se comunicam com o cenário das pesquisas sobre cognição de adultos com SD.

Estudos que avaliam a correlação entre estes dois objetos de pesquisa, coordenação motora e cognição em adultos com SD, são raros. De modo geral, é consenso que exista relação entre funções motoras e cognitivas (Gorla, et al., 2014; Alesi et al., 2022).

Apesar dessa relação ser consenso, estudos de Abd El-Hady et al. (2018), descrevem correlações fracas entre funções cognitivas e domínios de habilidades motoras grossas em crianças. A não existência de correlações positivas fortes entres essas variáveis podem estar relacionadas aos testes utilizados, como sugere Invernizzi et al. (2018), que atribuíram a não existência da correlação entre funções cognitivas e habilidades de coordenação aos testes aplicados em seu estudo, dentre eles o KTK.

Em nosso estudo, porém, ao analisarmos as correlações entre estas variáveis, tivemos correlações positivas entre domínios específicos do MEEM e dois dos quatro testes da bateria KTK.

Destacamos as correlações entre o domínio orientação do MEEM e os testes de saltos laterais e transferência de plataformas indicam que quanto melhor for a orientação temporal e espacial do indivíduo, melhor desempenho de velocidade e de lateralidade e estruturação espaço-temporal o indivíduo possui.

Outras análises utilizando a bateria KTK nesse estudo não foram viáveis devido não haver padronização dos escores para adultos jovens com SD, porém consideramos importantes nossos achados, tendo em vista a proposição da utilização de uma bateria de testes motores padronizada para pessoas com deficiência intelectual na população adulta. Outros fatores precisam ainda ser elucidados, como a influência da linguagem e comunicação na aplicação do teste, tendo em vista que estes aspectos podem influenciar diretamente na execução das tarefas.

Estudos relacionados à funcionalidade de adultos jovens com SD ainda são escassos e figuram como recomendação de pesquisa (Hendrix et al., 2021). Em nosso estudo nos propomos não somente a medir o grau de funcionalidade dos indivíduos e sua participação social, como a buscar relações com suas funções motoras e cognitivas.

Dessa forma, podemos observar que quanto à independência funcional, nossa amostra apresentou média 115,7 (independência funcional completa ou modificada). Em um estudo sobre o sono de adultos com SD, (Callegari et al., 2023) encontraram

resultado similar ao nosso em relação à classificação da independência funcional, com pontuação média de 113,18 pontos.

Encontramos ainda correlações significativas entre os testes de equilíbrio e saltos monopedais da bateria KTK e o domínio autocuidado da MIF, indicando que quanto melhor o equilíbrio dinâmico e a força nas pernas do indivíduo, maior é a independência funcional do indivíduo no autocuidado.

Outros estudos encontrados que analisaram a funcionalidade de pessoas com SD foram realizados com crianças (Martins et al., 2013; Souza et al., 2015), utilizando outras escalas avaliativas, com resultados opostos aos nossos, principalmente em relação ao controle de esfíncteres e mobilidade, tendo em vista que estes domínios recebem pontuações menores em crianças devido período de desenvolvimento e dependência externa.

Os resultados da avaliação de participação social a partir da escala LIFE-H 3.1 do nosso estudo corroboram com os trabalhos de Andrade et al. (2024) e Foley et al. (2014), quanto à classificação no nível de restrição moderada da participação social de adultos jovens com SD.

Ao testarmos correlações entre as variáveis motoras e de funcionalidade e participação social, obtivemos resultados compatíveis com outros estudos com pessoas com SD, porém em sua maioria envolvendo crianças.

Constatamos correlações positivas entre todos os testes motores e a escala LIFE-H3.1, o que significa que quanto melhor for a coordenação motora global do indivíduo, menores são suas restrições de participação social. Nesse sentido, encontramos similaridade ao trabalho de Andrade et al. (2024) para força muscular de

membros inferiores, item avaliado pelo subteste do KTK saltos monopodais, como um preditor favorável de participação social utilizando a escala LIFE_H 3.1.

A partir das correlações entre os testes de funções cognitivas e de funcionalidade e participação social, notamos similaridade com os resultados do estudo de Andrade et al., (2024) que observou o MEEM como uma variável associada à participação social de adultos jovens com SD.

Também observamos o que os domínios de comunicação foram os que mais apresentaram correlações significativas para a independência funcional e menor restrição na participação social, o que nos leva a inferir que a capacidade de se comunicar (linguagem, expressão e compreensão) são capacidades importantes para a independência funcional e menor restrição na participação social do indivíduo.

Nesse sentido, Dierssen (2012) explica que a linguagem expressiva e receptiva é deficitária na pessoa com SD, e isso tem sido atribuído à limitação da capacidade de memória verbal de curto prazo, afetando também outros domínios cognitivos.

De modo geral, ao analisarmos o conjunto dos testes motores e cognitivos aplicados, observamos que os testes cognitivos se aproximaram mais dos resultados das escalas de funcionalidade e participação social, que contêm domínios relacionados a cognição social, o que faz sentido ao analisarmos a deficiência intelectual como a somatória de déficits cognitivos e do comportamento adaptativo.

Conclusão

Nossos achados demonstraram que as relações entre coordenação motora e funções cognitivas de adultos jovens com SD apresentam correlações significativas a partir dos testes utilizados, em especial no que diz respeito a orientação espacial e ao

desempenho de lateralidade e estruturação espaço-temporal. Revelam ainda que existem relações diretas entre a coordenação motora global e a participação social de adultos jovens com SD, assim como entre a capacidade cognitiva e a funcionalidade e participação social de adultos jovens com SD.

Apesar de se tratar de um estudo preliminar, os achados apontam para uma possível validade externa (aplicação fora do contexto da pesquisa) do KTK e MEEM, devido às suas associações positivas com domínios de funcionalidade e participação social. Em outras palavras, os resultados destes testes refletiram, ainda que parcialmente, o grau de autonomia e engajamento em atividades do cotidiano de pessoas adultas com SD.

No que se refere a limitações do estudo, temos o tamanho pequeno da amostra, que se deu pela dificuldade de captar voluntários e logística. Outra limitação é o possível viés dos instrumentos de autorrelato aplicados com os cuidadores.

Ressaltamos, porém, a principal força deste trabalho que está no empenho em suprir a lacuna de estudos com jovens adultos com SD, tendo em vista que há literatura farta sobre crianças e idosos com SD, porém escassez quando se trata desta faixa etária. Destacamos também a utilização de escalas baseadas na CIF, respondendo a outra lacuna importante que é de pesquisas sobre a funcionalidade de pessoas com SD.

Com este estudo esperamos contribuir para uma maior compreensão sobre as variáveis estudadas, assim como despertar novas perguntas de pesquisa, mas principalmente colaborar com profissionais para melhorias na assistência da pessoa com SD e seus familiares.

Referências

- Abd El-Hady, S. S., Abd El-Azim, F. H., & El-Talawy, H. A. E.-A. M. (2018). Correlation between cognitive function, gross motor skills and health – Related quality of life in children with Down syndrome. *Egyptian Journal of Medical Human Genetics*, 19(2), 97–101. <https://doi.org/10.1016/j.ejmhg.2017.07.006>
- Alesi, M., Giustino, V., Gentile, A., Gómez-López, M., & Battaglia, G. (2022). Motor Coordination and Global Development in Subjects with Down Syndrome: The Influence of Physical Activity. *Journal of Clinical Medicine*, 11(17), Artigo 17. <https://doi.org/10.3390/jcm11175031>
- Altuna, M., Estanga, A., Garrido, A., Saldías, J., Cañada, M., Echeverria, M., Larrea, J. Á., Ayo, P., Fiz, A., Muñoz, M., Santa-Inés, J., García-Landarte, V., & García-Sebastián, M. (2024). Down Syndrome—Basque Alzheimer Initiative (DS-BAI): Clinic-Biological Cohort. *Journal of Clinical Medicine*, 13(4), Artigo 4. <https://doi.org/10.3390/jcm13041139>
- Antonarakis, S. E., Skotko, B. G., Rafii, M. S., Strydom, A., Pape, S. E., Bianchi, D. W., Sherman, S. L., & Reeves, R. H. (2020). Down syndrome. *Nature Reviews Disease Primers*, 6(1), 1–20. <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0143-7>
- Assumpção, F. S. N. de., Faria-Fortini, I. de., Basílio, M. L., Magalhães, L. de C., Carvalho, A. C. de., & Teixeira-Salmela, L. F. (2016). Adaptação transcultural do LIFE-H 3.1: um instrumento de avaliação da participação social. *Cadernos De Saúde Pública*, 32(6), e00061015. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00061015>
- Basten, I. A., Boada, R., Taylor, H. G., Koenig, K., Barrionuevo, V. L., Brandão, A. C., & Costa, A. C. S. (2018). On the Design of Broad-Based Neuropsychological Test Batteries to Assess the Cognitive Abilities of Individuals with Down Syndrome in the Context of Clinical Trials. *Brain Sciences*, 8(12), Artigo 12. <https://doi.org/10.3390/brainsci8120205>
- Boat, T. F., Wu, J. T., Disorders, C. to E. the S. S. I. D. P. for C. with M., Populations, B. on the H. of S., Board on Children, Y., Medicine, I. of, Education, D. of B. and S. S. and, & The National Academies of Sciences, E. (2015). Clinical Characteristics of Intellectual Disabilities. Em *Mental Disorders and Disabilities Among Low-Income Children*. National Academies Press (US). <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK332877/>
- Bull, M. J. (2020). Down Syndrome. *New England Journal of medicine*, 382(24), 2344–2352. <https://doi.org/10.1056/NEJMra1706537>

- Bull, M. J., Trotter, T., Santoro, S. L., Christensen, C., Grout, R. W., & THE COUNCIL ON GENETICS. (2022). Health Supervision for Children and Adolescents With Down Syndrome. *Pediatrics*, 149(5), e2022057010. <https://doi.org/10.1542/peds.2022-057010>
- Brucki, S. M. D., Nitrini, R., Caramelli, P., Bertolucci, P. H. F., & Okamoto, I. H. (2003). Sugestões para o uso do miniexame do estado mental no Brasil. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 61, 777–781. <https://doi.org/10.1590/S0004-282X2003000500014>
- Callegari, M. R., Santos, K. B. dos, Oliveira, B. V. de, Amorim, A. R. A., Cymrot, R., & Blascovi-Assis, S. M. (2023). Sleep assessment in adults with Down syndrome: Correlation between functionality and polysomnographic findings. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 81, 544–550. <https://doi.org/10.1055/s-0043-1768670>
- de Andrade, M. L., Silva, S. M., de Moraes, J. F., de Jesus, S. C., dos Santos Pedro, E., Corrêa, J. C. F., & Corrêa, F. I. (2024). Predictors of the Social Participation of Adults with Down Syndrome: An Analysis Based on the Biopsychosocial Model of the International Classification of Functioning, Disability, and Health. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 103(3), 238. <https://doi.org/10.1097/PHM.0000000000002341>
- Dierssen, M. (2012). Down syndrome: The brain in trisomic mode. *Nature Reviews Neuroscience*, 13(12), 844–858. <https://doi.org/10.1038/nrn3314>
- Farias, N., & Buchalla, C. M. (2005). A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde: Conceitos, usos e perspectivas. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, 8, 187–193. <https://doi.org/10.1590/S1415-790X2005000200011>
- Fairbrother, J. T. (2012). *Fundamentos do comportamento motor*. Manole.
- Ferreira-Vasques, Amanda Tragueta And Lamônica, Dionísia Aparecida CusinMotor, linguistic, personal and social aspects of children with Down syndrome. *Journal of Applied Oral Science* [online]. 2015, v. 23, n. 4 [Accessed 22 September 2022], pp. 424-430. Available from: . ISSN 1678-7765. <https://doi.org/10.1590/1678-775720150102>
- Foley, K.-R., Girdler, S., Bourke, J., Jacoby, P., Llewellyn, G., Einfeld, S., Tonge, B., Parmenter, T. R., & Leonard, H. (2014). Influence of the Environment on Participation in Social Roles for Young Adults with Down Syndrome. *PLOS ONE*, 9(9), e108413. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0108413>

- Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res.* 1975 Nov;12(3):189-98. doi: 10.1016/0022-3956(75)90026-6. PMID: 1202204.
- Fougeyrollas P, Noreau L. Assessment of Life Habit: General Short Form. INDCP/RIPPH, 2003.
- Gorla, J. I., Araújo, P. F. de, & Rodrigues, J. L. (2014). *Avaliação Motora em Educação Física Adaptada: Teste KTK (3ª)*. Phorte.
- Gorla, J. I., Sá, K. S. G. de, Mattos, Y. C. M. de, Corrêa, F. H., Souza, N. C., Buratti, J. R., Dantas, M. J. B., Dantas, T. L. F. S., & Silva, A. de A. C. e. (2022). O teste KTK na avaliação da coordenação motora de crianças e suas relações com antropometria e desempenho motor: Revisão sistemática. *Research, Society and Development*, 11(2), Artigo 2. <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i2.25955>
- Hendrix, J. A., Amon, A., Abbeduto, L., Agiovlasitis, S., Alsaied, T., Anderson, H. A., Bain, L. J., Baumer, N., Bhattacharyya, A., Bogunovic, D., Botteron, K. N., Capone, G., Chandan, P., Chase, I., Chicoine, B., Cieuta-Walti, C., DeRuisseau, L. R., Durand, S., Esbensen, A., ... Yi, J. S. (2021). Opportunities, barriers, and recommendations in down syndrome research. *Translational science of rare diseases*, 5(3–4), 99–129. <https://doi.org/10.3233/trd-200090>
- Invernizzi, P. L., Crotti, M., Bosio, A., Scurati, R., & Lovecchio, N. (2018). *Correlation between Cognitive Functions and Motor Coordination in Children with Different Cognitive Levels*. <https://www.scirp.org/journal/paperinformation?paperid=82502>
- Kandel, E. R. *Princípios de neurociência*. 5. ed. Porto Alegre: McGraw-Hill, 2014.
- Lautarescu, B. A., Holland, A. J., & Zaman, S. H. (2017). The Early Presentation of Dementia in People with Down Syndrome: A Systematic Review of Longitudinal Studies. *Neuropsychology Review*, 27(1), 31–45. <https://doi.org/10.1007/s11065-017-9341-9>
- Freire, R. C. de L., Melo, S. F. de, Hazin, I., & Lyra, M. C. D. P. (2014). Aspectos neurodesenvolvimentais e relacionais do bebê com Síndrome de Down. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 32(2), Artigo 2. <https://doi.org/10.12804/apl32.2.2014.05>
- Martins, M. R. I., Fecuri, M. A. B., Arroyo, M. A., & Parisi, M. T. (2013). Avaliação das habilidades funcionais e de autocuidado de indivíduos com síndrome de Down pertencentes a uma oficina terapêutica. *Revista CEFAC*, 15, 361–365. <https://doi.org/10.1590/S1516-18462012005000088>

- Tsou, A. Y., Bulova, P., Capone, G., Chicoine, B., Gelaro, B., Harville, T. O., Martin, B. A., McGuire, D. E., McKelvey, K. D., Peterson, M., Tyler, C., Wells, M., Whitten, M. S., & Global Down Syndrome Foundation Medical Care Guidelines for Adults with Down Syndrome Workgroup. (2020). Medical Care of Adults With Down Syndrome: A Clinical Guideline. *JAMA*, 324(15), 1543.
<https://doi.org/10.1001/jama.2020.17024>
- Van der Fels, I. M., Te Wierike, S. C., Hartman, E., Elferink-Gemser, M. T., Smith, J., & Visscher, C. (2015). The relationship between motor skills and cognitive skills in 4–16 year old typically developing children: A systematic review. *Journal of science and medicine in sport*, 18(6), 697-703.
- Wechsler, D. (2012). *Wechsler Abbreviated Scale of Intelligence* [Dataset].
<https://doi.org/10.1037/t15170-000>
- Yates, D. B. (2006). *Apresentação da Escala de Inteligência Wechsler Abreviada (WASI)*.

Anexos

Anexo A – Anamnese



PROJETO APTIDOWN: APTIDÃO FÍSICA E METABOLISMO DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN



ANAMNESE – APTIDOWN

Nome: _____		Data da aval.: ____/____/____
Data de nasc.: ____/____/____	Idade: _____	Sexo: () M () F

COMPOSIÇÃO FAMILIAR

Mãe: _____ Idade: _____ Escolaridade: _____ Profissão: _____

Pai: _____ Idade: _____ Escolaridade: _____ Profissão: _____

Tem irmãos? () N () S Quantos? _____

Mora com: _____ Cuidador(es) principal(ais): _____

DADOS SOCIOECONÔMICOS

Escolaridade: _____ (série/ano + nível)

Tipo de escola: () Pública () Particular () Particular-bolsista

Recebe BPC/LOAS? () S () N

Atualmente está trabalhando? () S () N Caso sim, quais dias e horários? _____

Renda familiar aproximada: () <=1 Salário mínimo () 2-3 Salários mínimos () >=4 Salários mínimos

Tipo de moradia: () Alugada () Própria

HISTÓRICO CLÍNICO

Gestação/condição de nasc. (pré-natal, complicações, prematuridade, etc): _____

Diagnóstico da SD (quando, onde): _____

Cardiopatia: () S () N _____

Cirurgias: _____

Doenças anteriores: _____

Comorbidades: () Diabetes () Hipertensão () Outras _____

Alergias: _____

Faz uso de medicação atualmente? () S () N

Se sim, qual(ais)? _____

Deficiência: () Física () Visual () Auditiva

Dispositivos auxiliares: () Órtese _____ () Prótese _____

Apresenta alguma luxação/subluxação ou limitação ortopédica? _____

Apresenta instabilidade atlantoaxial? () S () N

Possui alguma contraindicação para atividade física? () S () N _____

HISTÓRICO DE CUIDADOS

Quando iniciou acompanhamento na APAE? _____

Quais terapias já fez na APAE? _____

Quais atividades faz atualmente na APAE? _____

Quais dias e turnos frequenta a APAE? () Seg () Ter () Qua () Qui () Sex () Manhã () Tarde

Faz acompanhamento em outro lugar?

() Não () Sim Onde? _____ Quais atividades? _____

Anexo B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ – UFPA

INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE – ICS

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DO MOVIMENTO HUMANO – PPGCMH

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

APTIDOWN: APTIDÃO FÍSICA E METABOLISMO EM PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN.

Prezado(a) senhor (a),

Você está autorizando a pessoa pela qual você é o responsável legal a participar da pesquisa “***APTIDOWN: APTIDÃO FÍSICA E METABOLISMO EM PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN***” desenvolvida pela pesquisadoras: Nivea Thyanne Melo Silva, Jéssica Portal Seabra, Aline da Silva Oliveira, Elenir Campelo Gomes, Rafaelle Dias Gabbay, Millena Borges Inete, Alzilene Pereira Cordovil e Ana Luíza Ferreira Cruz e Sousa, discentes do Mestrado em Ciências do Movimento Humano – PPGCMH da Universidade Federal do Pará que conta sob orientação do Professor Dr. Anselmo de Athayde Costa e Silva e Laura Maria Tomazi Neves.

O objetivo central deste estudo é analisar as relações entre aptidão física e metabolismo em pessoas com síndrome de Down e posteriormente elaborar um protocolo de baixo custo para avaliação da aptidão física desse público. Para se alcançar este objetivo central a pesquisa conta com os seguintes objetivos específicos: analisar a relação das variáveis capacidade funcional, aptidão física e metabóloma com a coordenação motora; verificar se há associação entre o acompanhamento da ingestão alimentar com desenvolvimento de doenças cardiovasculares e diabetes mellitus tipo 2; analisar a validade do sensor inercial para avaliação da coordenação motora; caracterizar o perfil metabólico (metabóloma) plasmático, identificar novos biomarcadores e estabelecer um protocolo de avaliação de baixo custo de aptidão física e motora que possa ser aplicado nas escolas de educação especial.

O convite se deve por seu tutelado atender aos critérios estabelecidos para a realização desse estudo. A participação não é remunerada ou obrigatória, nem implicará em gastos para você. Além disso, você poderá desistir ou retirar seu consentimento a qualquer momento caso assim queira, sua recusa ou desistência não acarretará nenhum prejuízo a você ou ao seu tutelado. Porém, seu consentimento é muito importante para a execução desta pesquisa.

Caso você aceite, o seu tutelado será convidado a responder questionários e fichas avaliativas, além de realizar uma avaliação física, exame de sangue, exames cardiológicos e uma consulta médica com um cardiologista. Os questionários e fichas de avaliação servirão para analisar o estado mental, nível de cognição, nível de atividade física, grau de participação social em atividades cotidianas e hábitos alimentares. A avaliação física será realizada com o objetivo de verificar qual a condição da sua aptidão física, desempenho motor, coordenação motora e sua capacidade cardiorrespiratória.

As avaliações acontecerão em 4 dias diferentes ao decorrer de 2 semanas e acontecerão em 4 locais diferentes sendo eles:

- Clínica Consaudebelem - Trav. Rui Barbosa, nº 1180 – Belém/Pará;
- Laboratório Ruth Brazão - Unidade Clínica Consaudebelem - Trav. Rui Barbosa, nº 1180 – Belém/Pará;
- Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) – Av. Generalíssimo Deodoro, nº 413 - Belém/Pará;
- Laboratório de Avaliação e Reabilitação das Disfunções Cardíacas, Oncológicas e Respiratória (LACOR), nº 4487- Hospital Universitário João de Barros Barreto em Belém-Pará.

No primeiro dia de avaliação o participante realizará exames de sangue para avaliar seu hemograma, glicose, insulina, triglicerídeos, colesterol e outros componentes, no Laboratório Ruth Brazão - Unidade Clínica

Consaudebelem, no horário da manhã e em jejum. No segundo dia de avaliação o participante passará pela triagem médica, essa etapa inicial é importante para que seu tutelado seja incluído nesta pesquisa com segurança, por isso ele realizará três exames cardiológicos diferentes na Clínica Consaudebelem sendo eles: teste ergométrico, eletrocardiograma e ecocardiograma. Todos os testes citados anteriormente possuem o objetivo de obter informações a respeito da condição cardíaca e saúde cardiovascular do participante.

Após resultado de todos os exames o participante será direcionado a consulta médica com o cardiologista, nesta consulta poderão ocorrer perguntas, dentre outras, sobre a saúde cardiovascular, histórico de doenças cardiovasculares e explicação dos resultados obtidos nos exames, após isso o médico cardiologista lhe dará um laudo com informações importantes sobre a tolerância ao esforço físico do participante, informação que permitirá ou não a sua participação nas demais atividades desta pesquisa.

Caso haja liberação médica, seu tutelado será incluído na segunda etapa da pesquisa que ocorrerá na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) – Unidade Generalíssimo Deodoro, nesse dia será avaliada antropometria, aplicado o questionário de nível de atividade física e realizado os testes motores: (1) Teste de flexibilidade com banco de Wells para avaliar sua flexibilidade; (2) Bateria KTK para avaliação da coordenação corporal; (3) Timed up and Go para avaliação do risco de quedas; (4) teste sentar e levantar de 30 segundos para avaliar de força e resistência das suas pernas, (5) avaliação da sua força muscular através do um dinamômetro manual e (6) teste de caminhada de seis minutos para mensuração da sua capacidade funcional.

Antes de iniciar todos os testes será explicado detalhadamente o objetivo de cada um, sua duração e demonstrada a sua execução. Durante a Bateria KTK o participante deverá utilizar uma cinta de velcro com um sensor inercial que será posicionada na região lombar. Essa cinta com sensor tem o objetivo de registrar a movimentação e velocidade do voluntário durante a realização das atividades, por isso, ele não dará nenhum choque ou outra sensação desagradável. Além disso, para melhorar a avaliação do resultado, a execução dos testes da bateria KTK será gravada com o objetivo de comparar as imagens com os resultados obtidos com o sensor. A imagem do participante não será divulgada em nenhum momento do estudo.

Na terceira etapa será avaliada a condição nutricional do participante através do questionário de frequência alimentar e recordatório alimentar, além disso, haverá a avaliação funcional através da Medida de independência funcional e do nível de participação social através do instrumento Assessment of Life Habits (LIFE-H 3.1). Para avaliar inteligências e cognição serão aplicados a Escala Wechsler abreviada de inteligência e o Mini exame do estado mental.

A última etapa será realizada pela manhã no Laboratório de Avaliação e Reabilitação das Disfunções Cardíacas, Oncológicas e Respiratória (LACOR), onde o participante será submetido a avaliações cardiopulmonares: (1) teste de caminhada de seis minutos com velocidade fixa e individualizada, (2) calorimetria indireta, (3) teste de esforço cardiopulmonar e (4) bioimpedância elétrica. Para essa avaliação será utilizada uma máscara facial pertencente ao equipamento Quark CPET. Serão anotados todos os sinais vitais antes e depois do teste, e somente começará se todos os sinais estiverem dentro da margem normalidade, em caso de dor ou desconforto de qualquer natureza o participante poderá interromper o teste e reiniciá-lo quando se sentir confortável.

Os exames que serão realizados na triagem (ecocardiograma, teste ergométrico e eletrocardiograma) a consulta médica e o exame de sangue serão agendados com antecedência, por isso o participante deverá apresentar algum documento de identificação no local. Será priorizado que todos os exames sejam realizados pelo período da manhã, contudo a depender da disponibilidade médica e/ou disponibilidade de agenda poderá ocorrer excepcionalmente pelo período da tarde. As coletas de sangue deverão ser prioritariamente realizadas pela manhã, por se tratar de um exame de sangue é importante que você mantenha jejum por pelo menos 12 horas antes da coleta. Todas as informações de preparação e cuidados que o participante deve tomar antes de realizar os exames serão previamente informados. Além disso, nos exames que requerem jejum precedido das demais avaliações, será fornecido um lanche sem custo financeiro ao participante.

Os questionários que serão respondidos por você e seu tutelado terão duração de aproximadamente 15-30 minutos, eles serão compostos de perguntas e respostas. As questões poderão ser apresentadas pela pesquisadora ou escritas em papel para que você possa respondê-las, em caso de dúvida você também poderá recorrer a pesquisadora a qualquer momento.

Para a avaliação da composição corporal e antropometria o participante será necessário lhe pesar numa balança digital, a altura e circunferência abdominal também serão medidas, posteriormente o participante será direcionado a uma maca para que haja a mensuração do nível de músculo, água, massa magra e massa gorda do

seu corpo por técnica de bioimpedância elétrica, para isso ele deverá deitar-se numa maca disponível na sala e os pesquisadores irão colocar eletrodos em sua mão e no pé do voluntário. O exame é simples, deve ser realizado em repouso, é seguro e tem duração média de 5 minutos, essa técnica é frequentemente utilizada em avaliações nutricionais, pois permite uma avaliação mais precisa da composição corporal do indivíduo.

Durante a realização de todos os testes motores para a melhor performance e alcance de resultados fidedignos sem que haja incômodo ou risco de acidentes, o participante será orientado a utilizar roupas leves para atividade física e sapatos fechados. Para a realização da bateria KTK e TC6min será necessário a retirada da camiseta, por isso, além das roupas leves as mulheres deverão utilizar um top temporariamente. Todos os testes serão realizados em uma sala reservada e sem que haja influência das demais pessoas, o participante terá o tempo que for necessário para a preparação e realização de cada teste, quando se sentir confortável e confiante poderá iniciá-los.

Todas as etapas da pesquisa respeitarão o poder, tempo de decisão e autonomia do participante, assegurando a vontade dele de contribuir e permanecer, ou não, na pesquisa, por intermédio de manifestação expressa, livre e esclarecida.

Confidencialidade e Privacidade: É garantido por parte dos pesquisadores que todo o material coletado, inclusive o material digital e vídeos, levantados durante a pesquisa será armazenado em local seguro, as informações prestadas por você serão mantidas em sigilo e apenas os pesquisadores terão acesso aos dados. Além disso, a identificação do participante não será revelada em hipótese alguma, por isso, todas as fichas de avaliação constarão apenas as iniciais do seu nome como forma de identificação, assegurando a preservação da sua integridade moral, física, psicológica e social. Os pesquisadores utilizarão todas as informações exclusivamente para produção de resultados de artigos científicos, sem fazer uso delas para quaisquer outros fins, assegurando a confidencialidade e a privacidade e garantindo a não utilização das informações.

Benefícios da pesquisa: Os resultados encontrados através do exame de sangue poderão demonstrar informações importantes sobre o estado de saúde e metabolismo do participante, auxiliando na identificação de possíveis fatores de risco para desenvolvimento de doenças, por exemplo, de diabetes e obesidade, tornando uma ferramenta que auxilie em medidas preventivas e aumente a sua qualidade de vida. Para além disso, o exame de eletrocardiograma, ecocardiograma, teste ergométrico e a consulta que o participante realizará com o médico cardiologista pode auxiliar no monitoramento da sua saúde e condição cardíaca, e também poderá obter mais orientações médicas e de hábitos de vida mais saudáveis, além de ser um momento importante para que possam ser retiradas as suas possíveis dúvidas. Após a consulta, haverá a emissão de um laudo autorizando a participação de seu tutelado nas demais etapas da pesquisa, contribuindo diretamente para a sua segurança e garantindo que sua saúde cardiovascular esteja adequada para a realização das tarefas propostas pela pesquisa.

Adicionalmente, esse estudo também tem o objetivo de avaliar a capacidade funcional do participante, através dessa análise poderá ser identificadas intervenções terapêuticas mais adequadas para sua plena reabilitação cardiopulmonar, sendo uma ferramenta que pode melhorar a sua qualidade de vida. A utilização de uma avaliação através de questionários nutricionais nesta pesquisa oferece a vantagem ao participante por identificar seus possíveis hábitos alimentares inadequados e fornecer orientações para mudanças alimentares, com o intuito de melhorar a sua dieta e reduzir fatores de risco associados à alimentação inadequada, principalmente pelos alimentos ultra processados, visto a associação desses alimentos com o desenvolvimento de doenças crônicas não transmissíveis.

A criação de protocolo de baixo custo para avaliação da aptidão física e motora em pessoas com síndrome de Down que poderá ser aplicado nas escolas de educação especial após a finalização desta pesquisa pode ser considerado um benefício para o participante e demais pessoas que não foram oportunizadas em participar dessa pesquisa, pois o protocolo poderá auxiliar a identificação de possíveis limitações motoras e físicas e, através disso melhorar a elaboração de programas de treinamento físico adaptado e específicos voltados à pessoas com síndrome de Down.

Este estudo também permitirá identificar o perfil motor dos diferentes grupos etários de pessoas com Síndrome de Down. Assim como, se espera identificar possíveis biomarcadores relacionados com o desempenho motor e aptidão física, podendo contribuir com o diagnóstico precoce dos comprometimentos motores relacionados com a síndrome. Para além disso, a divulgação de dados precisos sobre a síndrome de Down contribui na redução do estigma e discriminação associados a essa condição genética, aumentando a conscientização e visibilidade deste grupo na sociedade.

Esta pesquisa trará benefícios tanto para os pesquisadores quanto para a comunidade científica em geral. Para os pesquisadores, a pesquisa proporcionará aprendizado, aumento do conhecimento sobre o assunto, auxílio na compreensão da síndrome e desenvolvimento de habilidades em pesquisa científica. Os resultados serão úteis para a elaboração de trabalhos científicos e podem trazer satisfação pessoal e profissional ao pesquisador.

A comunidade científica se beneficiará com a divulgação dos dados, que poderão auxiliar futuras pesquisas para uma melhor compreensão dos mecanismos biológicos envolvidos na síndrome de Down e possíveis novos biomarcadores. A utilização de sensores inerciais para avaliação da coordenação motora em indivíduos com síndrome de Down pode superar as limitações das avaliações subjetivas e estimular mais pesquisas na área.

Além disso, a pesquisa também beneficiará a comunidade científica, pois estudos que buscam avaliações diversificadas ainda são limitados. A falta de informações sobre a aptidão física e metabolismo em pessoas com síndrome de Down dificulta a elaboração de intervenções terapêuticas mais eficazes e a identificação de fatores de risco específicos, reforçando a relevância do estudo.

Riscos da pesquisa: O participante está sob o risco da exposição de seus dados e isso pode lhe causar danos morais e éticos, contudo, para que essa condição seja evitada, os pesquisadores se comprometem em utilizar somente as iniciais do seu nome como forma de identificação e serem os únicos a manipularem as suas fichas de avaliação, garantindo o sigilo total dos seus dados e assegurando a preservação da sua identidade, integridade física, psicológica, moral e social.

A coleta de sangue poderá acarretar riscos associados à infecção. Entretanto, essa exposição será reduzida pela adoção de procedimentos adequados de assepsia no local de coleta e utilização de materiais descartáveis e esterilizados por um técnico em enfermagem capacitado e treinado, o qual seguirá rigorosamente as normas de segurança para o participante.

A realização dos testes motores para avaliação da coordenação motora e capacidade funcional podem expor o participante a algum desconforto muscular ou articular ou, em casos graves, acidentes e quedas. É importante que você saiba que o desconforto muscular pode surgir pelo estresse físico e que deverá cessar após a finalização do teste ou, no máximo, após 24 a 48 horas, esse tempo poderá ser necessário para que haja recuperação muscular adequada. Todos os testes que serão realizados já foram previamente descritos em outras pesquisas e serão conduzidos de acordo com as recomendações de cada protocolo de avaliação, evitando a sua exposição em situações prejudiciais. Além disso, o participante poderá interromper os testes a qualquer momento, sem que isso acarrete quaisquer prejuízos.

Os riscos relacionados a quedas serão reduzidos com a adoção de medidas, como a utilização de sapatos fechados e realização dos testes em locais bem iluminados, temperatura adequada, piso plano e supervisão integral de um pesquisador previamente treinado. Especificamente durante o TC6' o participante poderá desenvolver sintomas associados ao estresse cardiopulmonar ou pela utilização da máscara que será acoplada em seu rosto, como, por exemplo, fadiga muscular, falta de ar, suor intenso, dor no peito e cianose, porém esse risco será reduzido visto que só fará este teste com liberação do médico. Em caso de aparecimento e/ou persistência desses sintomas haverá a pronta intervenção e interrupção do teste para que haja o fornecimento da assistência adequada, o participante poderá interromper o teste quando achar apropriado. Além disso, equipamentos de oxigênio são disponibilizados no local de coleta, para que dessa forma seja garantida integralmente a assistência imediata em caso de emergência, contudo, é importante que você saiba que este teste é indicado para pessoas com síndrome de Down e que já foi realizado em outras pesquisas.

A utilização de uma cinta com um sensor inercial que será posicionada na sua região lombar poderá ocasionar desconforto. Para reduzir esse risco, a cinta será ajustada de maneira apropriada e de acordo com a tolerância do participante, para que assim seja feito o encaixe eficiente e sem lhe provocar desconforto. É importante relembrar que o sensor tem o objetivo apenas registrar a sua movimentação e não lhe gerará nenhuma estimulação sensorial.

Cansaço, irritabilidade ou constrangimento de qualquer natureza poderão ocorrer ao responder questionários ou durante as avaliações. Por isso, todas as avaliações e consultas serão realizadas em um ambiente reservado com intuito de evitar quaisquer constrangimentos ou danos emocionais. Adicionalmente, você e o participante terão a opção de não responder a questões caso sintam-se desconfortáveis ou retraídos, sem que isso lhes acarrete prejuízos.

Os riscos à comunidade científica estão relacionados à divulgação de dados incorretos ou equivocados, e desrespeito ao cumprimento das normas de pesquisa envolvendo seres humanos. Para evitar tais riscos, os dados serão criteriosamente registrados pelos pesquisadores e serão analisados com segurança e o estudo respeitará a resolução 466/12 e CNS 580/18 do Conselho Nacional de Saúde, o qual terá início somente após a aprovação do

CEP do Instituto de Ciências da Saúde.

Garantia de Ressarcimento e Direito à Indenização: A participação de seu tutelado não implicará em custos adicionais e você não terá qualquer despesa com a realização dos procedimentos previstos neste estudo. Se houver algum dano comprovadamente decorrente da presente pesquisa, terá direito à indenização através das vias judiciais como dispõem o Código Civil, o Código de Processo Civil, na Resolução nº 466/2012 e na Resolução nº 510/2016, do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

Ao final da pesquisa, todo material será mantido em um banco de dados de pesquisa por pelo menos 5 anos, com acesso totalmente restrito, sob a responsabilidade do pesquisador coordenador conforme as Resoluções 466/12 e 510/16 do CNS.

Os resultados serão apresentados aos voluntários através de uma palestra realizada na APAE, nessa ocasião, serão compartilhados gráficos, tabelas e fluxogramas dos dados analisados. Além disso, haverá também apresentação dos resultados a nível local, nacional ou internacional através de publicações científicas mantendo sigilo de identificação.

Este termo é redigido em duas vias, você receberá uma via onde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal, podendo tirar suas dúvidas sobre a pesquisa a qualquer momento. Em caso de necessidade, você pode também entrar em contato direto com o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará, localizado na Faculdade de Enfermagem/ ICS - Sala 13 no Campus Universitário do Guamá, nº 01, em Belém-Pará, pelo telefone: Tel./Fax. 3201-7735 ou através do endereço eletrônico: cepecs@ufpa.br.

A qualquer momento, durante a pesquisa, ou posteriormente, você poderá solicitar ao pesquisador informações sobre a participação de seu tutelado e/ou sobre a pesquisa através dos meios de contato explicitados neste Termo. Caso desejar, você poderá pessoalmente, ou por meio de e-mail, entrar em contato com o pesquisador responsável para tomar conhecimento dos resultados desta pesquisa ou quaisquer dúvidas das etapas do estudo.

Contato: Anselmo de Athayde Costa e Silva e-mail: anselmocs@ufpa.br.

Caso você concorde em consentir a participação da pessoa sob a sua responsabilidade nesta pesquisa, você deverá assinar em todas as páginas e ao final deste documento, que possui duas vias, sendo uma delas sua.

Eu, _____, declaro que obtive todas as informações necessárias, incluindo o conhecimento dos objetivos, riscos e benefícios desta pesquisa e todos os eventuais esclarecimentos quanto às dúvidas por mim apresentadas. Acredito estar suficientemente informado dos objetivos da pesquisa, dos procedimentos aos quais o meu representado legal será submetido, dos possíveis danos ou riscos deles provenientes e da garantia de confidencialidade e esclarecimentos sempre que desejar. Confirmando também que recebi uma cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Diante do exposto expresso minha concordância de espontânea vontade em autorizar a participação neste estudo.

() Desejo conhecer os resultados desta pesquisa.

() Não desejo conhecer os resultados desta pesquisa.

Belém, _____ de _____ de _____.

Nome do Participante: _____

Assinatura do responsável: _____

OU



Espaço para digital

Assinatura do pesquisador: _____