

Desenvolvimento de um Protocolo de Avaliação da Funcionalidade para Crianças e Adolescentes com Síndrome de Down: Protocolo FADS

Development of Functioning Assessment protocol for children and adolescents with Down Syndrome: The FADS protocol

Desarrollo de un Protocolo de Evaluación de la Funcionalidad para Niños y Adolescentes con Síndrome de Down: Protocolo FADS

RESUMO

Introdução: A avaliação da funcionalidade em crianças e adolescentes com síndrome de Down (SD) requer instrumentos padronizados e sensíveis, alinhados à Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), e aplicados de forma contextualizada e individualizada. No entanto, há escassez de protocolos específicos para essa população. **Objetivo:** Propor um Protocolo de Avaliação da Funcionalidade (FADS) para crianças e adolescentes com SD, com idades entre 6 e 17 anos, fundamentado nos componentes da CIF. **Métodos:** Foram selecionados instrumentos padronizados, validados e adaptados para o português do Brasil, que contemplam os componentes da CIF e são apropriados para a faixa etária e população-alvo. **Resultados:** Os instrumentos selecionados avaliaram: Atividade: CHORES, Timed Up and Go, WeeFIM, PEDI-CAT, IPAQ-versão curta, Sobre a Minha Criança. Participação: Sobre a Minha Criança, PEM-CY, PEDI-CAT, Escala de Apoio Social. Fatores ambientais: Sobre a Minha Criança, PEM-CY, Escala de Apoio Social, Critério de Classificação Econômica Brasil (ABEP), questionário sociodemográfico inicial. Fatores pessoais: questionário sociodemográfico inicial. Estrutura e função do corpo: Sobre a Minha Criança, SDQ - versão em português. **Conclusão:** O protocolo FADS representa uma proposta padronizada para a avaliação funcional do desenvolvimento infantil, com ampla aplicabilidade. Sua utilização em crianças com SD demonstra potencial para identificação de fatores associados à funcionalidade e pode orientar intervenções e o desenvolvimento de políticas inclusivas.

DESCRIPTORIOS: avaliação, CIF, funcionalidade, síndrome de Down.

ABSTRACT

Introduction: The assessment of functioning in children and adolescents with Down syndrome (DS) requires standardized and sensitive instruments, aligned with the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), and applied in a contextualized and individualized manner. However, there is a lack of specific protocols for this population. **Objective:** To propose a Functional Assessment Protocol (FADS) for children and adolescents with DS aged 6–17 years, based on the components of the ICF. **Methods:** Standardized instruments, validated and adapted for Brazilian Portuguese, were selected to reflect the components of the ICF and to be appropriate for the target age group and population. **Results:** Instruments were selected to assess the following: Activity: CHORES, Timed Up and Go, WeeFIM, PEDI-CAT, IPAQ-short version, About My Child. Participation: About My Child, PEM-CY, PEDI-CAT, Social Support Scale. Environmental factors: About My Child, PEM-CY, Social Support Scale, Brazilian Economic Classification Criteria (ABEP), initial sociodemographic questionnaire. Personal factors: initial sociodemographic questionnaire. Body structure and function: About My Child, SDQ-Portuguese version. **Conclusion:** The FADS protocol represents a standardized proposal for the functional assessment of child development with broad applicability. Its use in children with DS shows potential for identifying factors associated with functionality and may guide interventions and inclusive policy development.

DESCRIPTORS: assessment, ICF, functioning, Down syndrome.

RESUMEN

Introducción: La evaluación de la funcionalidad en niños y adolescentes con síndrome de Down (SD) requiere instrumentos estandarizados y sensibles, alineados con la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), y aplicados de manera contextualizada e individualizada. Sin embargo, existe una

falta de protocolos específicos para esta población. **Objetivo:** Proponer un Protocolo de Evaluación de la Funcionalidad (FADS) para niños y adolescentes con SD de 6 a 17 años, basado en los componentes de la CIF. **Métodos:** Se seleccionaron instrumentos estandarizados, validados y adaptados al portugués brasileño, con el fin de reflejar los componentes de la CIF y ser adecuados para el grupo etario y la población objetivo. **Resultados:** Se seleccionaron instrumentos para evaluar: Actividad: CHORES, Timed Up and Go, WeeFIM, PEDI-CAT, IPAQ versión corta, About My Child. Participación: About My Child, PEM-CY, PEDI-CAT, Escala de Apoyo Social. Factores ambientales: About My Child, PEM-CY, Escala de Apoyo Social, Criterio de Clasificación Económica Brasileña (ABEP), cuestionario sociodemográfico inicial. Factores personales: cuestionario sociodemográfico inicial. Estructura y función corporal: About My Child, SDQ versión en portugués. **Conclusión:** El protocolo FADS representa una propuesta estandarizada para la evaluación de la funcionalidad en el desarrollo infantil, con amplia aplicabilidad. Su uso en niños con SD muestra potencial para identificar factores asociados a la funcionalidad y puede orientar intervenciones y el desarrollo de políticas inclusivas.

DESCRIPTORES: evaluación, CIF, funcionalidad, síndrome de Down.

RECEBIDO EM: 06/02/2026 **APROVADO EM:** 12/03/2026

Como citar este artigo: Brugnaro BH, Adorno LM, Campos R, Kraus de Camargo O, Rocha NACF. Desenvolvimento de um Protocolo de Avaliação da Funcionalidade para Crianças e Adolescentes com Síndrome de Down: Protocolo FADS. Saúde Coletiva (Edição Brasileira) [Internet]. 2026 [acesso ano mês dia];17(106):19724-19749. Disponível em: DOI: 10.36489/saudecoletiva.2026v17i106p19724-19749

ID **Beatriz Helena Brugnaro**
Universidade Federal de São Carlos, Departamento de Fisioterapia, Laboratório de Análise do Desenvolvimento Infantil (LADI). Department of Pediatrics at McMaster University, CanChild Centre for Childhood-Onset Disability Research, McMaster University, Hamilton, ON, Canada
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7883-3123>

ID **Laís Meneghel Adorno**
Universidade Federal de São Carlos, Departamento de Fisioterapia, Laboratório de Análise do Desenvolvimento Infantil (LADI)
ORCID: <https://orcid.org/0009-0001-5201-870X>

ID **Rafaela Campos**
Universidade Federal de São Carlos, Departamen-

to de Fisioterapia, Laboratório de Análise do Desenvolvimento Infantil (LADI)
ORCID: <https://orcid.org/0009-0005-9562-299X>

ID **Olaf Kraus de Camargo**
Department of Pediatrics at McMaster University, CanChild Centre for Childhood-Onset Disability Research, McMaster University, Hamilton, ON, Canada
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7927-7189>

ID **Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha**
Universidade Federal de São Carlos, Departamento de Fisioterapia, Laboratório de Análise do Desenvolvimento Infantil (LADI)
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3191-3086>

INTRODUÇÃO

A forma como crianças e adolescentes com deficiência são abordados na prática clínica e de pesquisa mudou desde a publicação da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) em 2001 pela Organização Mundial da Saúde¹. Com base nesse modelo, foram estabelecidos os conceitos de Funciona-

mento e Incapacidade, que representam, respectivamente, o resultado da interação dos aspectos positivos e negativos das Estruturas e Funções Corporais, limitação/restrrição e desempenho nas Atividades e Participação, sob a influência de fatores ambientais (facilitadores ou barreiras) e a interação com os fatores pessoais intrínsecos de cada ser humano¹. Portanto, com base nesses conceitos, recomenda-se que todos os

componentes do Funcionamento sejam avaliados a fim de obter uma visão holística dos indivíduos. Em outras palavras, o foco é deslocado das avaliações centradas exclusivamente nas estruturas e funções corporais, no chamado modelo biomédico², para uma abordagem no modelo biopsicossocial¹.

Atualmente, nas avaliações terapêuticas e clínicas, recomenda-se focar em todos os componentes do Funcionamento,

bem como utilizar instrumentos de avaliação adequados ao grupo-alvo de suas avaliações, de maneira individualizada³, e que garantam sua confiabilidade e e nas avaliações realizadas por diferentes avaliadores (interavaliador) e em diferentes períodos de tempo (intraavaliador)⁴.

Com base nesse preceito e sabendo que a síndrome de Down (SD), também chamada de trissomia do cromossomo 21 (T21), é uma condição de saúde que afeta o Funcionamento, com alta incidência no Brasil (1 em cada 700 nascidos vivos, segundo o Conselho Nacional de Saúde, 2014) e no mundo, totalizando de 5 a 8 milhões de pessoas em todo o mundo⁵, destaca-se a importância de aplicar o modelo biopsicossocial na prática para avaliar essa grande população. Assim, será possível compreender de forma mais abrangente aspectos específicos do desenvolvimento dessa população, gerando evidências científicas que ofereçam suporte teórico para intervenções também baseadas nesse modelo.

A síndrome de Down é a alteração cromossômica mais prevalente em seres humanos, causando deficiência primária em vários sistemas fisiológicos, como o musculoesquelético, neuromotor, cognitivo e sensorial⁶, com características de hipotonia muscular,⁷ laxidade ligamentar⁸, atrasos na reação a estímulos sensoriais⁹, processamento cognitivo lento¹⁰, déficit no controle postural e na coordenação motora¹⁰. Essas deficiências podem gerar dificuldades para crianças com SD realizarem atividades motoras, como correr¹¹, passar da posição sentada para a posição em pé¹², caminhar¹³ e mobilidade funcional¹⁴. Além disso, limitações nas atividades cognitivas¹⁵, sociais e de participação^{16,17}. Enfatizamos a relevância igualmente importante de avaliar fatores ambientais, que podem atuar como facilitadores ou barreiras ao funcionamento. Assim, ao identificar possíveis barreiras, estratégias específicas podem ser desenvolvidas para melhorar o funcionamento.

Para facilitar a abordagem proposta

pela CIF, existem conjuntos de categorias que descrevem o funcionamento de indivíduos com uma determinada condição de saúde de maneira típica e significativa, chamados de conjuntos básicos. Em outras palavras, os conjuntos básicos selecionam categorias da CIF que funcionam como um padrão mínimo para avaliar o funcionamento. Por exemplo, existem conjuntos-núcleo para a avaliação de crianças e adolescentes com paralisia cerebral para diferentes faixas etárias¹⁸. No entanto, atualmente não há nenhum conjunto-núcleo para a SD, por isso é importante que existam protocolos de avaliação do funcionamento para orientar as avaliações dessa população.

Portanto, com base no modelo biopsicossocial em saúde e dada a necessidade de um guia para avaliar o funcionamento da população com SD, o objetivo deste estudo é propor o protocolo Avaliação do Funcionamento na Síndrome de Down (FADS), que representa um protocolo fisioterapêutico para a avaliação biopsicossocial de crianças e adolescentes com SD, com base no modelo da CIF. O protocolo baseado na CIF também pode servir de base para que clínicos e pesquisadores realizem estudos futuros sobre as necessidades específicas de crianças e adolescentes com SD, permitindo comparações com outras condições, associações/interações entre componentes do funcionamento e promovendo o avanço do conhecimento na área.

MÉTODO

2.1 Desenho do estudo

Este estudo propôs um protocolo de avaliação para crianças e adolescentes com SD baseado no modelo biopsicossocial proposto pela CIF, denominado protocolo FADS. A comissão de ética local aprovou a pesquisa (CAAE: 31786920.8.1001.5504).

Este protocolo de avaliação destina-se a crianças e adolescentes com SD com idades entre 6 e 17 anos, com ou

sem comorbidades. Dentro dessa faixa etária, todos os instrumentos que serão descritos podem ser utilizados, uma vez que suas propriedades psicométricas individuais são satisfatórias.

2.2 Desenvolvimento do protocolo

Foi realizada uma pesquisa por instrumentos de avaliação compatíveis com a idade e a população de interesse. Selecionamos instrumentos que abordassem, pelo menos uma vez, todos os componentes da CIF. Para os fatores pessoais, desenvolvemos um questionário que será descrito a seguir.

2.3 Protocolo FADS: etapas

A fim de otimizar o tempo dos profissionais na clínica e facilitar o preenchimento dos questionários pelos cuidadores, o protocolo FADS é dividido em modalidades presencial e remota.

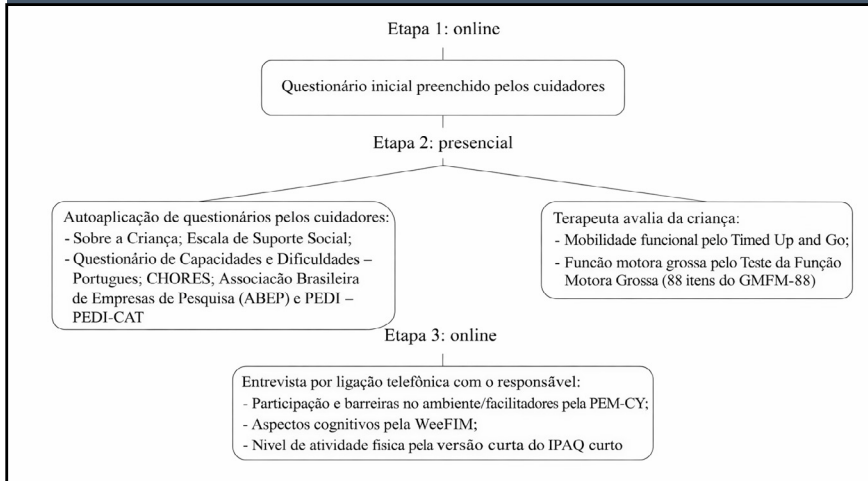
O protocolo FADS consiste em 3 etapas (Figura 1):

Etapa 1 – remota: o cuidador deve preencher o questionário remotamente, por meio de um link enviado, seja pelo WhatsApp ou por e-mail, dependendo da preferência do cuidador. Após o preenchimento do questionário, esta etapa permite que o profissional acesse dados sociodemográficos e características da criança/adolescente e de sua família.

Etapa 2 – presencial: nesta etapa, o fisioterapeuta orienta o preenchimento autônomo de alguns questionários de avaliação (About My Child, Escala de Apoio Social, SDQ-Port, CHORES, PEDI-CAT e ABEP). Enquanto o cuidador preenche os questionários, o terapeuta avalia a mobilidade funcional usando o teste TUG, o equilíbrio (Escala de Berg) e a função motora grossa usando as dimensões D e E do Teste de Função Motora Grossa (GMFM-88 itens).

Etapa 3 - remota: o terapeuta agenda uma entrevista com o cuidador, que pode ser realizada por telefone, para aplicar o IPAQ-versão curta, o PEM-CY e o WEEFIM. A Figura 1 ilustra as etapas do protocolo FADS.

Figura 1. Etapas do protocolo FADS.



Legenda: CHORES - Crianças Ajudando Responsabilidades, Expectativas e Suportes; PEDI - CAT - Avaliação Pediátrica de Incapacidade Teste Adaptativo Computadorizado; PEM-CY - Medida de Participação e Ambiente para Criança e Jovem; WE= FIM - Medida de Independência Funcional para Crianças; IPAQ - versão curta - Questionário Internacional de Atividade Física Versão curta.

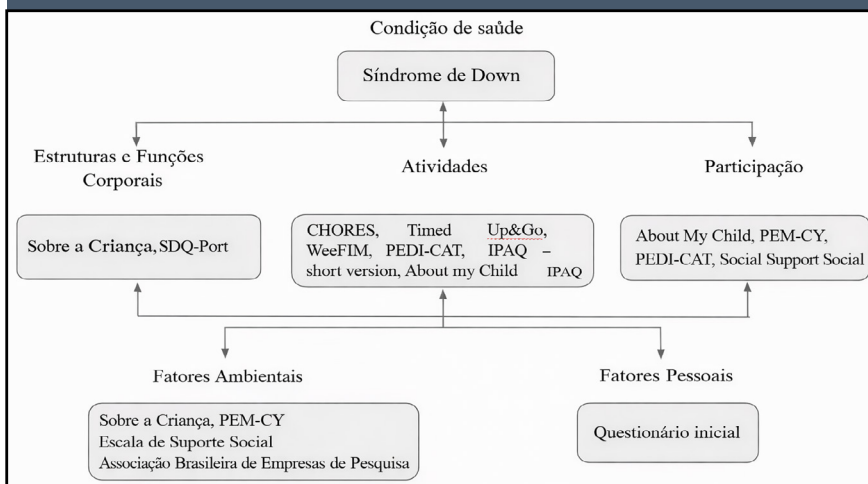
Esses procedimentos devem, idealmente, ser restritos a um período de 15 dias corridos, do início ao fim. Se o respondente tiver dificuldade para ac-

essar os links, isso pode ser feito pessoalmente ou por telefone com o terapeuta. Recomenda-se que o terapeuta envie um relatório sobre o desempenho do paciente ao final da avaliação, e que essa avaliação ocorra a cada 6 meses.

Os questionários utilizados serão descritos resumidamente a seguir.

O Apêndice 1 apresenta um resumo das características dos questionários e de sua aplicação.

Figura 2. Protocolo FADS e componentes da CIF.



Legenda: CHORES - Crianças Ajudando Responsabilidades, Expectativas e Suportes; SDQ-Port - Questionário de Capacidades e Dificuldades versão em português; PEDI--CAT - Avaliação Pediátrica de Incapacidade Teste Adaptativo Computadorizado PEM-CY - Medida de Independência Funcional para Crianças; WeeFIM - Medida de Independência IPAQ - versão curta - Questionário Internacional de Atividade Física - Versão curta; Questionário Internacional para Versão curta.

2.4 Descrição dos instrumentos de avaliação

a) Questionário inicial

Foi desenvolvido um questionário para iniciar o protocolo FADS. Esse questionário inclui perguntas dirigidas à criança/adolescente, bem como ao seu cuidador (Apêndice 2).

b) Sobre meu filho

O About My Child (AMC) é um instrumento que avalia, da perspectiva dos pais, aspectos da vida das crianças com base em fatores biológicos, psicológicos, sociais e ambientais, desde o nascimento até os 18 anos¹⁹. Assim, permite que os familiares ou cuidadores identifiquem as condições relacionadas ao seu filho e aos cuidados prestados a ele. Além disso, identifica quais aspectos são importantes para cada família individualmente. Para isso, utiliza uma lista de preocupações comuns aos pais (como habilidades relacionadas à alimentação, higiene, comunicação e participação em atividades)¹⁹. O instrumento é respondido em 5 minutos e todos os seus itens referem-se a aspectos relacionados à CIF de Função Corporal e Atividade e Participação, da perspectiva dos pais ou cuidadores e es¹⁹. Será utilizada a versão traduzida e culturalmente adaptada para o Brasil por Brugnaro, de Campos & Rocha (2025, em revisão). Mais informações podem ser encontradas em <<https://canchild.ca/en/resources/353-about-my-child>>. Possui 19 itens com uma estrutura semelhante, composta por duas partes: (1) “preocupação” e (2) “impacto” percebidos por cada aspecto questionado. (1) A preocupação refere-se à percepção dos pais sobre questões que afetam o funcionamento da criança e, caso exista tal preocupação, questiona-se o impacto (2) que, segundo eles, essas questões têm sobre a capacidade da criança/adolescente de participar das atividades diárias. O entrevistado deve responder “sim” ou “não” para cada item questionado na parte (1) preocupação. Para os

itens respondidos com “sim”, o entrevistado deve responder em que medida isso afeta a capacidade de participar das atividades diárias, o que, portanto, corresponde à segunda parte da estrutura. Se o entrevistado responder “não”, ele/ela deve pular para a próxima pergunta. A primeira parte da pontuação refere-se ao número de situações que preocupam os pais em relação ao filho, sendo atribuído 1 ponto para cada resposta “sim” e zero pontos para cada resposta “não”. Assim, a pontuação bruta é calculada somando-se as pontuações obtidas e pode variar de 0 a 19 pontos. A segunda parte da pontuação refere-se ao impacto, com as respectivas pontuações e respostas: 1 para “Nada”, 2 para “Um pouco”, 3 para “Mais ou menos”, 4 para “Muito”. Assim, essa pontuação bruta total de impacto pode variar de 0 a 76. Pontuações mais altas de preocupação indicam que os cuidadores têm mais preocupações relacionadas ao filho, e pontuações mais altas de impacto indicam um impacto negativo maior no funcionamento diário da criança.

c) Escala de Apoio Social

A Escala de Apoio Social é utilizada para medir o apoio social prestado ao cuidador principal da criança/adolescente participante. É válida para a população brasileira e apresenta alta consistência interna em todos os seus domínios²⁰. A escala é composta por 19 itens que avaliam, de acordo com a validação para a população brasileira²⁰, três dimensões do apoio social: interação social positiva/apoio afetivo; apoio emocional/informacional; e apoio material e e²⁰. Para cada item, o entrevistado responde, em uma escala de 5 pontos, em que medida considera que possui aquele apoio social específico questionado, nas frequências “nunca” (1); “raramente” (2); “às vezes” (3); “quase sempre” (4) e “sempre” (5)²⁰. A pontuação final é obtida pela soma dos pontos de todos os itens, e esse será o valor utilizado na análise estatística. Assim, pontuações mais altas indicam

que o entrevistado possui maior apoio social.

d) Questionário de Pontos Fortes e Dificuldades - SDQ-Port

O SDQ-Port foi desenvolvido em 1997 por Robert Goodman, traduzido para o português e validado por Fleitlich, Cartázar & Goodman em 2000. Os dados indicam que o SDQ-Port apresenta propriedades psicométricas adequadas, medidas para a população brasileira²¹. É amplamente utilizado na população infantil e adolescente²², pois é curto e simples de responder, muito útil na prática clínica e possui uma versão em português disponível gratuitamente (<http://www.sdqinfo.com>). Trata-se de um instrumento projetado para detectar traços de personalidade, tais como transtornos de conduta, hiperatividade, depressão e alguns transtornos de ansiedade, avaliando tanto aspectos de dificuldades quanto aspectos de capacidades²³. Existem versões que podem ser respondidas pela própria criança/adolescente ou por meio de entrevistas com cuidadores ou professores. Inicialmente concebido para uso em idades entre 4 e 16 anos²³, em 2014, após estudos psicométricos, foi disponibilizado para uso em idades entre 4 e 17 anos. Deve ser respondido com base na observação dos comportamentos da criança/adolescente nos últimos 6 meses. O SDQ-Port possui 25 itens divididos em cinco escalas com cinco itens em cada: “Escala de Sintomas Emocionais” (itens 3, 8, 13, 16 e 24), “Escala de Problemas de Conduta” (itens 5, 7, 12, 18 e 22), “Escala de Hiperatividade” (itens 2, 10, 15, 21 e 25), “Escala de Problemas de Relacionamento com os Pares” (itens 6, 11, 14, 19 e 23), “Escala de Comportamento Pró-social” (itens 1, 4, 9, 17 e 20). Do total de itens (25), 10 referem-se a capacidades, 14 a dificuldades e 1 é considerado neutro. Para cada item, as respostas são “Falso”, “Mais ou menos verdadeiro” ou “Verdadeiro”. É atribuída uma pontuação de 1 para “mais ou menos verdadeiro”, enquanto para “fal-

so” e “verdadeiro” a pontuação é variada de acordo com o item, conforme determinado pelo manual do instrumento, consulte o link <<https://www.sdqinfo.com/py/sdqinfo/c0.py>>.

As pontuações finais podem ser obtidas somando-se as pontuações de cada escala, gerando assim 5 pontuações que podem variar entre 0 e 10, e a pontuação de “Dificuldade” pode ser obtida a partir da soma de todas as escalas, exceto a Escala de Comportamento Pró-social. Essa pontuação pode variar entre 0 e 40, e quanto maior a pontuação, maior a alteração de personalidade da criança, ou seja, mais distante do esperado. A análise das pontuações pode ser feita com base no valor bruto obtido, bem como por meio da classificação determinada pelo manual do instrumento, que considera as pontuações e as classifica como comportamentos “normais”, “limítrofes” ou “anormais”, conforme determinado pelo manual do instrumento.

Para o presente estudo, será utilizada a versão preenchida pelos pais. As pontuações de cada escala, bem como a pontuação de dificuldades, são classificadas como “normal”, “limítrofe” e “anormal” e serão utilizadas em análises descritivas. Portanto, quanto maior a pontuação obtida, maiores as alterações nas características de personalidade da criança/adolescente.

e) Crianças Ajudando: Responsabilidades, Expectativas e Apoios - CHORES

A escala CHORES foi traduzida e validada para o português do Brasil por Amaral et al. (2012) e consiste em um questionário que fornece informações sobre o envolvimento das crianças nas atividades domésticas, bem como suas respectivas mudanças ao longo do tempo. O instrumento é validado para avaliar crianças com e sem deficiência e pode ser aplicado em formato de entrevista ou autoaplicável. Neste estudo, o instrumento foi aplicado por meio de um formulário eletrônico, com 34 itens divididos em duas partes: a primeira,

autocuidado (13 tarefas), e a segunda, cuidados com a família (21 tarefas), compostas por atividades relacionadas às necessidades da própria criança, ao ambiente doméstico e aos cuidados com os membros da família. As tarefas são pontuadas de duas maneiras, de acordo com o desempenho diário da criança na tarefa: uma em uma escala de Likert de seis pontos (6 = por iniciativa própria, 5 = com sugestão verbal, 4 = com supervisão, 3 = com alguma ajuda, 2 = com muita ajuda, 1 = não consegue realizar a tarefa, 0 = não se espera que realize a tarefa) e uma resposta dicotômica (sim/não). Portanto, ao final da aplicação do instrumento, obtêm-se dados relativos ao desempenho da criança em autocuidado, cuidados familiares, desempenho total e pontuações de assistência necessárias nas duas subescalas e na assistência total^{24,25}. Uma pontuação de desempenho mais alta em autocuidado, cuidados familiares e total representa melhor desempenho. Quanto à pontuação de assistência em autocuidado, cuidados familiares e total, quanto maior a pontuação obtida, maior a assistência necessária nas atividades.

f) Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa - ABEP

O ABEP é um instrumento de medição socioeconômica baseado nas características do ambiente doméstico. Consiste em perguntas sobre o número de itens no ambiente — variáveis (banheiros, carros, geladeira etc.) — e o nível de escolaridade do chefe da família e acesso a serviços públicos. As respostas dadas podem ser “não possui” ou, caso contrário, o número de itens possuídos, variando entre 1, 2, 3 ou +4. No final do questionário, estabelece-se uma relação entre os valores obtidos pela soma das respectivas características e as pontuações. Dessa forma, obtêm-se as faixas de classificação econômica A, B1, B2, C1, C2, D-E, sendo A a classe mais alta e as demais (CCBE, 2019; consulte <https://abep.org/>).

g) Teste Timed Up&Go (TUG)

O teste Timed Up&Go (TUG) foi desenvolvido por Podsiadlo e Richardson em 1991 e avalia a mobilidade funcional de indivíduos com alterações motoras²⁶, sendo considerado um bom parâmetro para a avaliação funcional²⁶. O TUG foi validado para uso em indivíduos com SD¹⁴, é uma medida clinicamente relevante e apresenta uma diferença mínima detectável de 1,26 s para essa população²⁷. Pontuações de tempo mais baixas são indicativas de maior mobilidade funcional. Além disso, apresenta uma correlação negativa moderada com o desempenho motor, avaliado pelo desempenho motor grosso na dimensão E (caminhar, correr e pular) da escala Gross Motor Function Measure (GMFM)¹⁴.

Para realizar o TUG, o participante é instruído a levantar-se de uma cadeira na qual se encontra flexionado a 90° nos quadris, joelhos e tornozelos, medido por um goniômetro, com encosto e sem braços, caminhar 3 metros em linha reta, contornar um pequeno obstáculo e caminhar de volta ao ponto de partida, finalizando o teste quando se sentar novamente na cadeira e se apoiar nela^{26,28}. É avaliado o tempo, em segundos, que cada participante leva para realizar o teste, desde o comando verbal inicial até se apoiar na cadeira novamente²⁶. Para essa avaliação, crianças e adolescentes devem usar roupas confortáveis, de preferência elásticas, para facilitar a execução dos procedimentos do teste, e também devem usar seus calçados habituais. Será explicado à criança/adolescente como deve completar o percurso do teste, bem como instruções relativas à velocidade de caminhada: “ande o mais rápido possível, mas continue andando”^{26,29} ou “execute a tarefa o mais rápido possível”²⁸, mas sem correr. Será feita uma tentativa inicial para demonstrar o procedimento ao participante e esclarecer quaisquer dúvidas que ele possa ter; em seguida, serão realizadas duas tentativas válidas, sendo a média dos tempos considerada como o resultado final. O

tempo médio em segundos para realizar o teste será utilizado na análise estatística. Tempos de execução mais curtos indicam melhor mobilidade funcional.

h) Teste Adaptativo Computadorizado do Inventário de Avaliação Pediátrica de Deficiência - PEDI-CAT

O PEDI-CAT³⁰ é um instrumento que avalia habilidades funcionais, ou seja, capacidades funcionais em um contexto da vida real, para crianças e adolescentes com diferentes condições de saúde, com idades entre 0 e 21 anos. Sua avaliação é feita utilizando o software PEDI-CAT (PEDI-CAT versão 1.4.3, CREcare, LLC). A versão completa (PEDI-CAT) possui tradução, adaptação e boas propriedades psicométricas para a população brasileira, com excelentes índices de confiabilidade interexaminador (coeficiente de correlação intraclasse - ICC = 0,83-0,89) e de reteste (ICC = 0,96-0,97), boa consistência interna (0,99) e pequeno erro-padrão de medição em todas as três faixas etárias (0,12-0,17)³¹. O instrumento contém 276 itens de atividades funcionais que são parcialmente selecionados com base na idade do indivíduo e nas respostas fornecidas pelo respondente, de acordo com a Teoria da Resposta ao Item (IRT). Sua pontuação é calculada a partir da soma das pontuações obtidas em cada domínio, constituindo a pontuação contínua. O PEDI-CAT avalia três domínios de atividade funcional: (a) *Atividades Diárias*, (b) *Mobilidade*, (c) *Social/Cognitiva* e um domínio extra (d) *Responsabilidade*, medindo a gestão de tarefas complexas da vida cotidiana (Haley et al., 2011). Sugerimos o uso da versão Speedy, que administra de 10 a 15 itens por domínio. Ela apresenta dois tipos de pontuação: (i) pontuação contínua, que representa a quantidade absoluta de habilidades funcionais em cada um dos domínios e não se relaciona com a idade da criança; (ii) pontuação normativa (T-score), que representa a pontuação obtida por cada criança em

comparação com dados normativos de uma população da mesma idade. Essa pontuação tem uma média de 50 e um desvio padrão (DP) de 20 para cada faixa etária. Assim, pontuações entre 30 e 70 (correspondentes à média +2 DP) são consideradas dentro da faixa esperada para a idade³². Para dados descritivos, considere o T-score abaixo do valor esperado (<30) e dentro do valor médio esperado (30-70). Pontuações mais altas indicam melhores habilidades funcionais³³. Veja o link: <<https://www.pedicat.com/about/>>.

i) Medida de Participação e Ambiente para Crianças e Jovens - PEM-CY

O PEM-CY é um instrumento que avalia a frequência e o nível de envolvimento nas atividades cotidianas que ocorrem nos ambientes doméstico, escolar e comunitário, bem como o desejo de mudança nessas atividades, a partir da perspectiva dos pais ou cuidadores³⁴. Pode ser utilizado com crianças e adolescentes de 5 a 17 anos com TD ou qualquer tipo de deficiência, incluindo física, cognitiva ou emocional, e deve ser respondido pelos pais ou cuidadores, com um tempo total de aplicação de aproximadamente 40 minutos³⁴. Verifica também até que ponto os responsáveis pela criança ou adolescente acreditam que as características específicas do ambiente em que estão inseridos apoiam ou dificultam a participação de seu filho ou adolescente. Para o presente estudo, será utilizado o instrumento “ ” com tradução e adaptação cultural para o Brasil⁶¹ e com validação em andamento por Longo, Cazeiro & de Campos.

O instrumento é composto por duas partes: (a) participação, que envolve frequência, envolvimento e desejo de mudança, e (b) ambiente, que envolve características de facilitadores e barreiras e a disponibilidade de serviços e recursos.

Para a parte (a) “participação”, o instrumento possui 10 itens na seção

domiciliar, 5 na seção escolar e 10 na seção comunitária. Na parte (b) “ambiente”, há 12 perguntas sobre aspectos específicos do ambiente domiciliar, 17 do ambiente escolar e 16 do ambiente comunitário, perguntando se estes ajudam ou dificultam a participação ou se estão ou não disponíveis para apoiar a participação.

Ao final de cada sessão, o entrevistado tem a oportunidade de listar três estratégias utilizadas para auxiliar a criança/adolescente na participação em cada um dos ambientes.

O instrumento não verifica o nível de independência para a realização da atividade, ou seja, não leva em conta se a criança/adolescente precisa de ajuda ou adaptação, mas apenas se ela realiza ou não a atividade diária³⁵.

Assim, na parte (a) “participação”, para cada tipo de atividade, a questão é: (1) Com que frequência a criança/adolescente participou de determinadas situações nos últimos 4 meses; (2) Qual o grau de envolvimento da criança/adolescente ao participar de 1 ou 2 das atividades que realiza com mais frequência; (3) Se a pessoa responsável por ele gostaria que a participação da criança/adolescente mudasse ou não e, em caso afirmativo, como gostaria que mudasse. A frequência de participação (1) pode ser definida e pontuada de 0 (nunca) a 7. A pontuação total de frequência, para cada ambiente, é definida pela soma das pontuações obtidas, sendo que pontuações mais altas representam maior frequência de participação. Para o envolvimento em cada atividade (2), há pontuações e opções de 5, se “Muito envolvido”, quando, em geral, a criança está engajada durante a atividade e demonstra muita iniciativa e/ou interesse e atenção ao que ela e os outros estão fazendo e durante a atividade; 3, se “Um pouco envolvido”, quando a criança/adolescente está envolvida na atividade por algum tempo e demonstra alguma iniciativa e/ou interesse e atenção ao que ela e os outros estão fazendo durante a atividade; e 1, se “Minimamente en-

volvido”, quando a criança/adolescente está envolvida por uma pequena parte do tempo na atividade e demonstra pouca iniciativa e/ou interesse e atenção ao que ela e os outros estão fazendo durante a atividade. A pontuação total de envolvimento, para cada ambiente, é definida pela soma das pontuações obtidas, sendo que pontuações mais altas representam maior envolvimento na participação. Para verificar o desejo do cuidador por mudanças na participação diária (3), utilizam-se as seguintes opções: “Não quero mudanças”, “sim, para fazer com mais frequência”, “sim, para fazer com menos frequência”, “sim, para estar mais envolvido”, “sim, para estar menos envolvido”, “sim, para estar envolvido em uma maior variedade de atividades”. Essas respostas não contam para a pontuação total, mas são indicadores importantes para os objetivos terapêuticos. Assim, serão calculadas as porcentagens de ocorrência de cada uma das respostas possíveis, para verificar, em geral, qual é o principal desejo do cuidador. Os aspectos do ambiente da parte (b) podem ser classificados em dois grupos de quatro opções de resposta, com respectivas pontuações de: “não é um problema” (4), “geralmente ajuda” (3), “às vezes ajuda/às vezes dificulta” (2), “geralmente dificulta” (1), bem como “não é necessário” (4), “geralmente sim” (3), “às vezes sim; às vezes não” (2) e “geralmente não” (1). O primeiro grupo refere-se a perguntas sobre aspectos que podem ajudar ou dificultar a participação e o segundo grupo sobre aspectos que estão disponíveis ou não. Dessa forma, para cada um dos três ambientes, será calculada a soma das pontuações obtidas, e quanto maior a pontuação, mais o ambiente é considerado um facilitador, a fim de fornecer mais apoio e mais recursos para apoiar a participação. No final da parte “ambiente” relativa ao lar, à escola e à comunidade, solicita-se ao responsável que liste três estratégias utilizadas pela criança ou por um membro da família para facilitar a participação em cada um

dos ambientes investigados (lar, escola e comunidade).

j) Medida de Independência Funcional para Crianças - WeeFIM

O WeeFIM mede o tipo e a quantidade de assistência necessária para que uma criança com deficiência realize efetivamente as atividades básicas da vida. Ele foi traduzido e validado para a população brasileira ³⁶ e é um dos métodos mais amplamente utilizados para avaliação funcional pediátrica. Difere da versão para adultos (FIM) em sua pontuação, que leva em conta os estágios de desenvolvimento da criança. É mais adequado para crianças de até 7 anos e pode ser preenchido pelos cuidadores ou por meio da observação da criança ³⁷.

O WeeFIM avalia 6 subconjuntos (autocuidado, controle esfinteriano, transferências, locomoção, comunicação e cognição social) por meio de 18 itens que são pontuados em uma escala de 1 (necessidade total de assistência) a 7 (totalmente independente). Além disso, o cuidador ou familiar indica se o item está relacionado à lesão cerebral e pode anotar observações. A pontuação mínima é de 18 pontos, indicando dependência total nas habilidades avaliadas, e a pontuação máxima é de 126 pontos, indicando independência total nas habilidades ³⁸.

k) Questionário Internacional de Atividade Física - Versão Curta - IPAQ-Versão Curta

O IPAQ avalia o nível de atividade física e inatividade de um indivíduo. Ele foi validado para brasileiros em estudos com adolescentes de 12 a 18 anos ³⁹ e adultos ⁴⁰. A versão curta do questionário (IPAQ-versão curta) consiste em 8 perguntas abertas que podem ser respondidas por meio de entrevista ou autoaplicação. As informações obtidas permitem estimar a frequência em dias da semana e a duração em horas e minutos das atividades físicas (caminhada e atividades de intensidade moderada e

vigorosa) realizadas pelo indivíduo e o tempo gasto sentado (no trabalho, na escola ou faculdade, em casa e durante o tempo livre, exceto o tempo gasto sentado durante o transporte de ônibus, trem, metrô ou carro), considerando a semana anterior à data da avaliação. Por fim, a classificação final estratifica os indivíduos em Inativos (sedentários), Insuficientemente Ativos (A ou B), Ativos e Muito Ativos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Este estudo teve como objetivo apresentar o protocolo FADS, um protocolo de avaliação pediátrica para crianças e adolescentes com síndrome de Down com idades entre 6 e 17 anos, com base na perspectiva biopsicossocial proposta pela CIF.

A SD é uma condição de saúde com diversas manifestações clínicas, reforçando a necessidade de uma avaliação global e holística de vários componentes do funcionamento que podem estar comprometidos. Muitos profissionais de saúde, apesar de estarem familiarizados com diversas escalas e ferramentas, têm dificuldade em aplicá-las de maneira padronizada, o que dificulta a comparação entre diferentes períodos de tempo para a mesma criança ou para crianças diferentes. A CIF propõe uma abordagem biopsicossocial para a avaliação da saúde, integrando não apenas aspectos biológicos, mas também fatores ambientais e pessoais¹. Ao adotar um protocolo de avaliação com instrumentos padronizados que avaliam os componentes e domínios da CIF, é possível ir além da visão tradicional do modelo biomédico. Esse tipo de avaliação permite uma visão mais ampla e holística do indivíduo, possibilitando a compreensão de seu desempenho em situações da vida cotidiana, além dos fatores que podem influenciar sua saúde. Isso permite que os profissionais compreendam não apenas as necessidades da criança, mas também o contexto familiar. Consequentemente, essas informações po-

dem ajudar a personalizar o atendimento a crianças e adolescentes com SD, de acordo com as realidades e necessidades da criança, seja em casa, na escola ou na comunidade.

Este estudo tem a limitação de não realizar estudos de viabilidade da perspectiva das famílias e das crianças, o que pode ser feito em estudos futuros. Além disso, o protocolo FADS limita-se ao uso por pessoas que tenham conhecimento sobre o preenchimento de formulários do Google e acesso à internet, o que pode constituir uma barreira ao acesso. Como ponto forte, este estudo fornece um protocolo de avaliação que pode ser realizado e utilizado pela equipe transdisciplinar, uma vez que avalia aspectos biopsicossociais de crianças com SD. Além disso, trata-se de um protocolo inédito para avaliar essa população de forma gratuita, o que é muito comum em centros de reabilitação. Ademais, o protocolo baseado na CIF contribui para identificar as áreas de maior necessidade, como mobilidade e atividades sociais. Assim, é capaz de priorizar quais áreas requerem intervenção, garantindo um atendimento de saúde personalizado mais eficaz.

CONCLUSÃO

Este estudo permitiu o desenvolvimento de um protocolo fisioterapêutico para avaliação biopsicossocial de crianças e adolescentes com SD/T21. Esse protocolo permite a padronização das avaliações clínicas e de pesquisa e sugere várias ferramentas a serem utilizadas de maneira padronizada. Esperamos que esse protocolo permita a avaliação dos principais componentes da CIF e que sirva como um importante gatilho para investigações adicionais e mais aprofundadas, se necessário.

REFERÊNCIAS

1. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) da OMS. (2001). Recuperado em 17 de setembro de 2023, de <https://www.who.int/classifications/icf/en/>
2. McDougall J, Wright V, Rosenbaum P. O modelo de funcionamento e deficiência da CIF: incorporando qualidade de vida e desenvolvimento humano. *Develop Neurorehab*. Jan. 2010;13(3):204–11.
3. Rauch A, Cieza A, Stucki G. Como aplicar a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) para o gerenciamento da reabilitação na prática clínica. Setembro de 2008.
4. Poolman RW, Swiontkowski MF, Fairbank J, Schemitsch EH, Sprague S, de CW. Instrumentos de avaliação de resultados: fundamentação para seu uso. *Journal of Bone and Joint Surgery, American Volume*. 1º de maio de 2009;91(Suplemento_3):41–9.
5. Ballard, C., Movley, W., Hardy, J., Williams, G., Carbette, A. (2016). *Lancet Neurol*; 15: 622–36.
6. Palisano, RJ, Walter SD, Russell DJ, Rosenbaum PL, Gémus M, Galuppi BE, Cunningham L. Função motora global de crianças com síndrome de Down: criação de curvas de crescimento motor. *Arch Phys Med Rehabil*. Abril de 2001; 82(4):494–500
7. A existência de alterações neurofisiológicas pode ajudar a compreender o papel da hipotonia no desenvolvimento motor de indivíduos com síndrome de Down? *Fisioter Resqui* [Internet]. 1 de dezembro de 2011 [citado em 9 de maio de 2025];18(4):377–81. Disponível em: <https://revistas.usp.br/fpusp/article/view/12288>
8. Mizobuchi RR, Galbiatti JA, Quirici Neto F, Milani C, Fujiki EN, Oliveira HC, et al. Estudo ultrassonográfico da articulação femoropatelar e suas inserções em bebês desde o nascimento até os 24 meses de idade; parte II: crianças com síndrome de Down. *J Pediatr Orthop B*. 2007;16(4):266–8
9. Anson JG, Mawston GA. Padrões de ativação muscular em tarefas simples de tempo de reação. Em: Weeks DJ, Chua R, Elliott D, editores. *Comportamento motor perceptivo na síndrome de Down*. Champaign, IL: Human Kinetics; 2000. p.1–24
10. Molinari, M., Filippini, V., & Leggio, M. G. (2002). Plasticidade neuronal de redes cerebelares e corticais inter-relacionadas. *Neuroscience*, 111, 863–870.
11. Cardoso, A. C. N., de Campos, A. C., Santos, M. M., Santos, D. C. C., Rocha, N. A. C. F. (2015). Desempenho motor de crianças com síndrome de Down e desenvolvimento típico aos 2 a 4 e 26 meses. *Fisioterapia Pediátrica*. DOI: 10.1097/PEP.000000000000120
12. Pena G. O., Pavão, S. L.; Pauletti M. F.; Jacomassi D. G.; Campos A. C.; Rocha, N. A. C. F. Efeitos da dupla tarefa na oscilação postural durante o movimento de sentar-se a levantar-se em crianças com síndrome de Down. *JOURNAL OF INTELLECTUAL DISABILITY RESEARCH*. 2019. 10.1111/jir.12599.
13. Araújo AGS, Scartezini CM, Krebs RJ. Análise da marcha em crianças portadoras de síndrome de Down e crianças normais com idade de 2 a 5 anos. *Rev Fisioter Mov*. 2007;20(3):79–85.
14. Nicolini-Panisson RD, Donadio MVF. Valores normativos para o teste cronometrado “up and go” em crianças e adolescentes e validação para indivíduos com síndrome de Down. *Dev Med Child Neurol*. 2014;56:490–497
15. Malak R, Kotwicka M, Krawczyk-Wasielewska A, Mojs E, Samborski W. Habilidades motoras, desenvolvimento cognitivo e funções de equilíbrio em crianças com síndrome de Down. *Annals of agricultural and environmental medicine: AAEM* [Internet]. 2013;20(4):803–6. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24364457/>
16. Beatriz Helena Brugnaro, Kraus O, Luzia Iara Pfeifer, Silvia Letícia Pavão, Oksana Hlyva, Cicuto A. Associação entre a participação em casa e as habilidades funcionais em crianças e adolescentes com síndrome de Down: um estudo transversal. *Child: Care, Health and Development*. 13 de novembro de 2023;50(1).
17. Beatriz Helena Brugnaro, Fernandes G, Ana Carolina De Campos, Silvia Letícia Pavão, Luzia Iara Pfeifer, Olaf Kraus de Camargo, et al. Participação no lar e fatores pessoais e ambientais em crianças e adolescentes com síndrome de Down. *Medicina do desenvolvimento e neurologia infantil/Developmental medicine & child neurology*. 25 de março de 2024;
18. McPhee PG, Benner JL, Sanvido L, Roebroek ME, Berg-Emons RJ, Slot WM, et al. Um conjunto de resultados essenciais para o risco de multimorbidade em indivíduos com paralisia cerebral. *Medicina do Desenvolvimento e Neurologia Infantil*. 17 de fevereiro de 2022;64(7).
19. Williams U, Rosenbaum P, Gorter JW, et al. (2018) Propriedades psicométricas e utilidade relatada pelos pais da medida de 19 itens “About My Child” (AMC-19). *BMC Pediatrics* 18: 1–10.
20. Griep RH, Chor D, Faerstein E, et al. (2005) Validade de construto da escala de apoio social do Medical Outcomes Study adaptada para o português no Estudo Pró-Saúde. *Cadernos de Saúde Pública* 21(3):703–714.
21. Saur, A. M.; Loureiro S. R. Propriedades psicométricas do Questionário de Pontos Fortes e Dificuldades: uma revisão da literatura. *Estudos de Psicologia, Campinas*, v. 29, n. 4, p. 619–629, out/dez, 2012.
22. Vostanis P. (2006). Questionário de Pontos Fortes e Di-

ficuldades: pesquisa e aplicações clínicas. *Current Opinion in Psychiatry*, 19:367–372

23. Goodman R (2001) Propriedades psicométricas do Questionário de Pontos Fortes e Dificuldades. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 40(11): 1337–1345.

24. Amaral M, Paula RL, Drummond A, Dunn L, Mancini MC. Tradução do questionário Children Helping Out - Responsibilities, Expectations and Supports (CHORES) para o português do Brasil: equivalências semânticas, idiomáticas, conceituais e experienciais e aplicação em crianças e adolescentes sem deficiência e em crianças com paralisia cerebral. *Revista Brasileira de Fisioterapia*. Dez. 2012;16(6):515–22.

25. BRUGNARO BH, LIMA CRG, COSTA IGRD, FERNANDES G, CAMPOS ACD, ROSENBAUM P, et al. Fatores pessoais e ambientais e assistência doméstica na síndrome de Down: estudo transversal. *Anais da Academia Brasileira de Ciências* [Internet]. 2024 [citado em 2 de abril de 2025];96(suplemento 1). Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/383925274_Personal_and_environmental_factors_and_household_assistance_in_Down_syndrome_cross-sectional_study

26. Gan SM, Tung LC, Tang YH, Wang CH. Propriedades psicométricas da avaliação do equilíbrio funcional em crianças com paralisia cerebral. *Neurorehabil Neural Repair* 2008;22:745–53.

27. Weiss A., Mirelman A., Giladi N., Barnes L.L., Bennett D.A., Buchman A.S. Transição entre as subtarefas “Timed Up and Go” e “Turn to Sit”: o tempo é tudo? *J. Am. Med. Dir. Assoc.* 17 (864) (2016) e9–e15.

28. Martin, M., De Bock, F., Heymans, M., Van Wieringen, P. C. W., & Becher, J. G. (2017). Teste Timed Up and Go em crianças e adolescentes com síndrome de Down: confiabilidade e validade. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(10), 932–941. <https://doi.org/10.1111/jir.12397>

29. Habib Z, Westcott S, Valvano J. Avaliação das habilidades de equilíbrio em crianças paquistanesas: uma perspectiva cultural. *Fisioterapia Pediátrica* 1999;11:73–82.

30. Haley, S. M., Coster, W. J., Dumas, H. M., Fragala-Pinkham, M. A., Kramer, J., Ni, P., Tian, F., Kao, Y. C., Moed, R., & Ludlow, L. H. (2011). Precisão e exatidão dos Testes Adaptativos por Computador do Inventário de Avaliação Pediátrica de Deficiência (PEDI-CAT). *Medicina do Desenvolvimento e Neurologia Infantil*, 53(12), 1100–1106. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2011.04107.x> PMID: Epub 11 de novembro de 2011. PMID: 22077695; PMCID: PMC3638866.

31. Mancini, M. C., Coster, W. J., Amaral, M. F., Avelar, B. S., Freitas, R., & Sampaio, R. F. (2016). Nova versão do Inventário de Avaliação Pediátrica de Deficiência (PEDI-CAT): Tradução, adaptação cultural para o Brasil e análises das propriedades psicométricas. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, 20(6), 561–

570. <https://doi.org/10.1590/bjpt-rbf.2014.0166> PMID: Medline:27333475 Google Scholar.

32. Beqaj, S., Tërshnjaku, E. E. T., Qorolli, M., & Zivkovic, V. (2018). Contribuição das características físicas e motoras para o desempenho funcional em crianças e adolescentes com síndrome de Down: Um estudo preliminar. *Medical Science Monitor Basic Research*, 24, 159–167. <https://doi.org/10.12659/MSMBR.910448>

33. Dutra, L. R., Coster, W. J., Neves, J., Brandao, M. B., Sampaio, R. F., & Mancini, M. C. (2021). Determinantes do tempo dedicado ao cuidado de crianças e adolescentes com deficiência. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 41(1), 15–23. <https://doi.org/10.1177/1539449220944600>

34. Coster, W., Bedell, G., Law, M., Khetani, M. A., Teplicky, R., Liljenquist, K., Gleason, K., & Kao, Y. C. (2011). Avaliação psicométrica da medida de participação e ambiente para crianças e jovens. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53(11), 1030–1037. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2011.04094.x>

35. Galvão, E. R. V. P., Cazeiro, A. P. M., Campos, A. C. D., et al. (2018). Medida da Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens (PEM-CY). *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 29(3), 237–245. <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v29i3p237-245>

36. Sarmiento, V. P. (2014). Tradução, adaptação cultural e confiabilidade da versão brasileira da Medida de Independência Funcional para Crianças (WeeFIM). Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Alagoas, Maceió.

37. Ottenbacher KJ, Msall ME, Lyon NR, Duffy LC, Granger CV, Braun S. Concordância entre avaliadores e estabilidade da Medida de Independência Funcional para Crianças (WeeFIM™): Uso em crianças com deficiências de desenvolvimento. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. Dezembro de 1997;78(12):1309–15.

38. Gunel, M. K., Mutlu, A., Tarsuslu, T., & Livanelioglu, A. (2009). Relação entre o Sistema de Classificação da Capacidade Manual (MACS), o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) e o estado funcional (WeeFIM) em crianças com paralisia cerebral espástica. *European Journal of Pediatrics*, 168(4), 477–485. <https://doi.org/10.1007/s00431-008-0775-1>

39. Guedes, D. P., Lopes, C. C., & Guedes, J. E. R. P. (2005). Reprodutibilidade e validade do Questionário Internacional de Atividade Física em adolescentes. *Revista Brasileira de Medicina do Esporte*, 11(2), 151–158. <https://doi.org/10.1590/S1517-86922005000200011>

40. Matsudo, S., Araújo, T., Matsudo, V., Andrade, D., Andrade, E., Oliveira, L. C., & Braggion, G. (2001). Questionário Internacional de Atividade Física (IPAQ): estudo de validade e reprodutibilidade no Brasil. *Revista Brasileira de Atividade Física & Saúde*, 6(2), 5–18.

Revisão Integrativa

Brugnaro BH, Adorno LM, Campos R, Kraus de Camargo O, Rocha NACF

Desenvolvimento de um Protocolo de Avaliação da Funcionalidade para Crianças e Adolescentes com Síndrome de Down: Protocolo FADS

Apêndice 1. Características dos questionários e sua aplicação.

Medida	Tradução e validação para o Brasil	Idade	Componentes da CIF	Domínios avaliados	Pontuação (cada item)	Interpretação	Aplicação	Treino formal necessário	Custo
Participation and Environment Measure for Children and Youth – PEM-CY	Galvão et al. (2018)	5–17 anos	Participação, fatores ambientais	Frequência e envolvimento em casa, na escola e na comunidade	Frequência = 0–7; Envolvimento = 1–5	Pontuações mais altas indicam maior frequência e envolvimento em cada ambiente	Entrevista ou autopreenchimento	Não	CAD \$ 90 dólares canadenses Inglês/Português (https://canchild.ca/en/show/2-pem-cy-participation-and-environment-measure-children-and-youth)
About My Child	Brugnaro et al. (em revisão)	0–18 anos	Atividade, participação, fatores ambientais, estrutura e função do corpo	Alguns aspectos da vida diária que podem preocupar os cuidadores e como esses aspectos impactam a participação	Preocupação = 0–1 (total 0–19); Impacto = 1–4	Pontuação mais alta indica maior preocupação dos pais e maior impacto na vida diária	Entrevista ou autopreenchimento	Não	CAD \$ 150 dólares canadenses Inglês/Português (https://canchild.ca/en/show/58-about-my-child)
Escala de Suporte Social	Griep et al. (2005)	Criança – adolescente (sem idade estabelecida)	Participação, fatores ambientais	Interação social positiva/suporte afetivo, suporte emocional/informacional e suporte material	Varia de 1 a 5	Pontuação mais alta indica maior suporte social percebido pelo cuidador	Entrevista ou autopreenchimento	Não	Gratuito Inglês (https://cad.ucsf.edu/sites/g/files/tks-sra881/f/Description%20and%20Scoring%20Instructions%20MOS%20Social%20Support%20Survey.pdf?utm_source=chatgpt.com) Português (https://www.academia.edu/15871485/ADAPTA%C3%87%C3%83O_CULTURAL_E_VALIDA%C3%87%C3%83O_DA_VERS%C3%83O_PORTUGUESA_Question%C3%A1rio_Medical_Outcomes_Study_Social_Support_Survey_MOS_SSS?utm_source=chatgpt.com)
Questionário de Capacidades e Dificuldades – SDQ (versão em português)	Fleitlich, Cartázar & Goodman (2000)	4–17 anos	Estrutura e função do corpo	Escala de sintomas emocionais, escala de problemas de conduta, escala de hiperatividade, escala de problemas de relacionamento com pares, escala de comportamento pró-social	0 ou 1 para cada item	Quanto maior a pontuação, maiores as dificuldades emocionais da criança	Entrevista ou autopreenchimento	Não	Gratuito Inglês/Português (https://www.sdqinfo.org/py/sdqinfo/b0.py)
Children Helping Out: Responsibilities, Expectations and Supports – CHORES	Amaral et al. (2012)	6–14 anos	Atividade	Desempenho diário na tarefa	Varia de 0 a 6	Pontuação mais alta indica melhor desempenho; pontuação mais alta para assistência indica maior dependência na tarefa	Entrevista ou autopreenchimento	Não	Gratuito Inglês (https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/children-helping-out-responsibilities-expectations-and-supports#-need_this_questionnaire) Português (http://www.eeffto.ufmg.br/eeffto/DATA/defesas/20151008162315.pdf)

Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa – ABEP		Não determinado	Fatores ambientais	Número de itens no ambiente, nível de escolaridade e acesso a serviços públicos	A, B1, B2, C1, C2, D–E	Nível mais alto: A	Entrevista ou autoperenchimento	Não	Gratuito Inglês/Português (https://abep.org/criterio-brasil/)
Teste Timed Up & Go (TUG)	Nicolini-Panisson & Donadio (2014)	Acima de 3 anos	Atividade	Transição entre tarefas motoras, sentar e levantar, caminhar ao redor de obstáculos	Tempo em segundos	Quanto menor o tempo, melhor a marcha funcional	Realizado pelo terapeuta	Não	Gratuito Inglês (https://www.sralab.org/rehabilitation-measures/timed-and-go) Português (https://www.apfio.pt/wp-content/uploads/2019/07/INSTRUMENTOS_MEDIDA_FISIOTERAPIA_CARDIORRESPIRATORIA.pdf)
PEDI-CAT	Mancini et al. (2016)	0–21 anos	Atividade e participação	Atividades diárias, mobilidade, aspectos sociais e cognitivos, responsabilidade	Pontuação contínua, escore normativo	Escore T abaixo do valor esperado (<30) e dentro da média esperada (30–70)	Entrevista ou autoperenchimento	Não	US\$ 2.10 (dólar americano por formulário) Inglês (https://www.pedicat.com/)
WeeFIM	Sarmiento (2014)	Acima de 7 anos	Atividade	Autocuidado, controle esfinteriano, transferências, locomoção, comunicação e cognição social	Varia de 1 a 7	Pontuação mais alta indica maior independência nas tarefas	Entrevista ou autoperenchimento	Não	Gratuito Inglês (https://www.icare.nsw.gov.au/practitioners-and-providers/healthcare-and-service-providers/assessment-tools-and-resources) Português (https://www.repositorio.ufal.br/bitstream/riufal/3864/1/Traducao%20adaptacao%20cultural%20e%20confiabilidade%20da%20vers%C3%A3o%20Brasileira%20da%20medida%20de%20independencia%20funcional%20para%20criancas%20de%208%20a%2017%20anos%20WeeFim%29.pdf)
IPAQ	Guedes et al. (2005)	12–18 anos	Atividade	Estimativa da frequência em dias da semana e da duração em horas e minutos das atividades físicas	Classifica os indivíduos em Inativo (sedentário), Insuficientemente ativo (A ou B), Ativo ou Muito ativo	Valores mais altos indicam maior nível de atividade física	Entrevista ou autoperenchimento	Não	Gratuito Inglês (https://youthrex.com/wp-content/uploads/2019/10/IPAQ-TM.pdf) Português (https://rbafs.org.br/rbafs/article/view/931/1222)

Revisão Integrativa

Brugnaro BH, Adorno LM, Campos R, Kraus de Camargo O, Rocha NACF

Desenvolvimento de um Protocolo de Avaliação da Funcionalidade para Crianças e Adolescentes com Síndrome de Down: Protocolo FADS

Apêndice 2. Questionário inicial	
Perguntas sobre o cuidador	
Perguntas	Opção de resposta
Qual é o seu nome completo? (nome do responsável)	Resposta aberta
Qual é o seu número de WhatsApp (com DDD)?	Resposta aberta
Qual é a sua idade? (em anos completos)	Resposta aberta
Você tem outros filhos? Se sim, quantos e quais são as idades e sexos?	Resposta aberta
Sua renda familiar total está entre: (em reais)	0 - 1,100.00 1,101.00 - 2,200.00 2,201.00 - 3,300.00 3,301.00 - 4,400.00 4,401.00 - 5,500.00 5,501.00 - 6,600.00 More than 6,601.00 More than 11,000.00
Perguntas sobre sua criança/adolescente:	
Nome completo da sua criança/adolescente:	Resposta aberta
Qual é a idade (em anos) da sua criança/adolescente?	Resposta aberta
Qual é a data de nascimento da sua criança/adolescente?	Resposta aberta
Sua criança/adolescente nasceu:	A termo (nascido no tempo correto/esperado) Prematuro (pré-termo/nascido antes do tempo correto/esperado) Pós-termo (nascido após o tempo correto/esperado)
Com quantas semanas ou meses de gestação seu bebê nasceu?	Resposta aberta
Como foi o parto da sua criança?	Cesariana
Você teve algum problema durante a gestação? Se sim, especifique quais.	Normal/Vaginal
Você teve algum problema durante o parto? Se sim, especifique quais.	Resposta aberta
Sua criança teve algum problema após o nascimento e até os 3 anos de idade? Se sim, especifique quais.	Resposta aberta
Você fumou durante a gestação?	Resposta aberta
Você utilizou algum tipo de droga durante a gestação?	Sim Não
Você consumiu bebidas alcoólicas durante a gestação?	Sim Não
Você teve diabetes gestacional?	Sim Não
Quantos quilos sua criança nasceu pesando? Se não souber, deixe em branco.	Resposta aberta
Você sabe qual foi o índice de Apgar da sua criança ao nascer? São dois números que aparecem na certidão de nascimento, referentes ao 1º e 5º minuto de vida do bebê. Se não souber, deixe em branco.	Resposta aberta
Sua criança/adolescente nasceu com algum problema de saúde? Por exemplo, problemas cardíacos, auditivos ou visuais? Especifique.	Resposta aberta
Sua criança foi diagnosticada com alguma outra condição, síndrome ou transtorno? Especifique.	Resposta aberta
Sua criança/adolescente já realizou algum procedimento cirúrgico? Especifique o tipo de cirurgia e a data.	Resposta aberta
Sua criança está realizando atualmente alguma terapia presencial?	Resposta aberta
Sua criança está realizando atualmente alguma terapia remota (por videochamada, por exemplo)?	Resposta aberta
A escola da sua criança/adolescente é:	Regular Especial