

Plan Overview

A Data Management Plan created using DMPTool

Title: Determinantes da participação nos ambientes da casa, da escola e da comunidade de crianças e adolescentes com síndrome de Down.

Creator: Beatriz Helena Brugnaro

Affiliation: Universidade Federal de São Carlos (ufscar.br)

Principal Investigator: Beatriz Helena Brugnaro

Project Administrator: Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha

Funder: São Paulo Research Foundation (fapesp.br)

Template: Digital Curation Centre

Project abstract:

Segundo o modelo biopsicossocial da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), a funcionalidade é resultante da relação dinâmica entre as condições de integridade de Estruturas e Funções do corpo, da capacidade em realizar Atividades e do desempenho na Participação, bem como por influências de Fatores Contextuais. Assim, para o planejamento de intervenções gerais (clínica, ambiental, social) é importante compreender como fatores contextuais e condições de saúde/doença e deficiências de sistemas podem impactar nas capacidades funcionais e restringir ou facilitar a participação social. Dessa forma, o objetivo do presente estudo é mapear os determinantes biopsicossociais que podem influenciar na participação em casa, na escola e na comunidade, de crianças e adolescentes com síndrome de Down (SD). Participarão deste estudo crianças e adolescentes com SD, com idades entre 6 e 17 anos, e seus responsáveis. A participação será avaliada pelo instrumento Medida de Participação e do Ambiente - crianças e jovens (PEM-CY) (parte: 'participação'). A capacidade de realizar atividades pelo teste de mobilidade funcional (TUG) e uso de acelerômetro para identificar o nível de atividade física. Os fatores pessoais serão sexo, idade e características de personalidade obtidas por meio do Questionário de Capacidades e Dificuldades. Os fatores ambientais serão avaliados pelos

instrumentos PEM-CY (parte: 'ambiente'), Escala de Apoio Social, About My Child-19 e protocolo de entrevista semi-estruturada sobre dados sociodemográficos. Estruturas e Funções do corpo serão avaliadas utilizando-se variáveis espaço-temporais e angulares durante o teste TUG. Os resultados descritivos serão dados de acordo com o padrão de normalidade dos escores obtidos. Serão realizados testes de correlação e regressão linear múltipla, com nível de significância adotado de 5% ($\alpha=0,05$). Identificando estes aspectos, será possível elaborar estratégias de intervenções que favoreçam a participação social desses indivíduos.

Start date: 03-02-2020

End date: 03-28-2023

Last modified: 01-28-2021

Copyright information:

The above plan creator(s) have agreed that others may use as much of the text of this plan as they would like in their own plans, and customize it as necessary. You do not need to credit the creator(s) as the source of the language used, but using any of the plan's text does not imply that the creator(s) endorse, or have any relationship to, your project or proposal

Determinantes da participação nos ambientes da casa, da escola e da comunidade de crianças e adolescentes com síndrome de Down.

Data Collection

What data will you collect or create?

Os dados serão coletados a partir de entrevistas com os responsáveis por crianças e adolescentes com síndrome de Down, bem como por meio de testes físicos com as crianças/adolescentes utilizando equipamentos específicos (G Wlak e acelerômetros)

How will the data be collected or created?

Os dados serão obtidos a partir da pontuação dos dados respondidos pelo participantes, bem como por meio de relatórios gerados pelos softwares dos aparelhos que serão utilizados.

Documentation and Metadata

What documentation and metadata will accompany the data?

Os dados serão armazenados em planilhas de excel. Não há, até o presente momento, valores normativos dos instrumentos que serão aplicados. Assim, pode-se utilizar os escores obtidos para análises de correlação e regressão entre eles.

Ethics and Legal Compliance

How will you manage any ethical issues?

O projeto foi aprovado pelo comitê de ética local (UFSCar).CAAE: 10929019.9.0000.5504

How will you manage copyright and Intellectual Property Rights (IP/IPR) issues?

Os dados pertencem ao LADI, Laboratório de Análise do Desenvolvimento Infantil, coordenado pela profª Drª Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha, no Departamento de Fisioterapia da UFSCar. Sob publicação de artigos em revistas/periódicos científicos, os direitos autorais serão compartilhados com a revista/periódicos. O projeto possui apoio financeiro da FAPESP.

Storage and Backup

How will the data be stored and backed up during the research?

OS dados serão armazenados em fichas que ficarão armazenadas em armários particulares dentro do LADI-UFSCar. Eles serão confidenciais.

How will you manage access and security?

As fichas de avaliação ficarão em armários com chaves, dentro do laboratório LADI-UFSCar, em salas também privadas e com chaves para acesso. Os dados serão confidenciais e o sigilo assegurado.

Selection and Preservation

Which data are of long-term value and should be retained, shared, and/or preserved?

Os dados serão preservados até a data de defesa de tese pública da aluna de doutorado que conduz esta pesquisa.

What is the long-term preservation plan for the dataset?

Os dados serão armazenados com prazo indeterminado.

Data Sharing

How will you share the data?

Os dados serão disponibilizados no repositório da UFSCar em forma de planilhas eletrônicas Excel.

Are any restrictions on data sharing required?

A confidencialidade dos participantes será assegurada.

Responsibilities and Resources

Who will be responsible for data management?

Profª DRª Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha, docente do Departamento de Fisioterapia da

UFSCar. Coordenadora do LADI.

What resources will you require to deliver your plan?

Há 1 membro da equipe de apoio técnico, bolsista FAPESP do apoio de pesquisa REGULAR FAPESP (Processo 2020/12117-3). Este membro auxilia na realização do escore, tabelamento e armazenamento dos dados.
