

Karina Bonanato

**Tradução, adaptação transcultural e
validação da versão brasileira de uma
escala de Saúde Bucal para pessoas com
Síndrome de Down**

Faculdade de Odontologia
Universidade Federal de Minas Gerais
Belo Horizonte
2011

Karina Bonanato

Tradução, adaptação transcultural e validação da versão brasileira de uma escala de Saúde Bucal para pessoas com Síndrome de Down

Tese de Doutorado apresentada ao Programa do Colegiado de Pós-graduação da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial para obtenção de grau de Doutor em Odontologia. Área de concentração: Odontopediatria

Orientador: Prof. Dr. Saul Martins de Paiva

Co-orientador: Prof. Dra. Isabela Almeida Pordeus

Faculdade de Odontologia - UFMG

Belo Horizonte, MG

2011

Dedico este trabalho ao meu pai, Oleises Luiz de Oliveira Bonanato.
Sua ausência doerá para sempre... Mas se aqui cheguei, certamente foi por suas
mãos. Obrigada por tudo!

AGRADECIMENTOS

Agradeço a todos que contribuíram de alguma forma para o desenvolvimento deste trabalho.

Agradeço a Deus por me dar o colo nos momentos em que mais sofri neste processo.

Querida mamãe... Exemplo de fé e força, amor sem tamanho... Sempre atenta e disposta a tudo para ajudar os seus – e somos mesmo SEUS. Sua delicada forma de ser atenciosa, sempre... Linda por dentro e por fora. Quem não quer parecer com uma mãe assim? Positiva, sempre capaz de mostrar o lado melhor em tudo. Será que um dia aprendo um pouco? Mostrou a mim que o conhecimento é o que mais importa e que devemos ser felizes sempre, independente do que nos aconteça. Você que agora é pai e mãe será sempre exemplo para mim. E eu estarei sempre do seu lado, amor para todo o sempre! Obrigada por tudo!

Papai, querido... O que dizer para você... Sei que agora está dentro de mim, de todos aqueles te amam. Mais do que pai, você foi meu companheiro durante esta jornada. Idas e vindas para a UFMG e você também cuidava para que eu almoçasse direitinho. Cuidou de tudo, desde minhas ferramentas de trabalho até o carinho necessário para que eu prosseguisse... Era um momento mágico a hora do almoço. Me fez sentir protegida, ouvida e amada sempre. Me ouvia em minhas dificuldades e ajudou a dissipar meus fantasmas. Certamente você é uma pessoa muito superior e por isto deve ter sido levado daqui... Te amo, para sempre...

Rodrigo, amor, você sempre foi um pouco pai e um pouco mãe para mim. Cuidou de detalhes e me apoiou em todos os momentos. Está ao meu lado quando mais preciso. Desta vez também foi a campo comigo e se emocionou com o que viu. Aprendemos juntos sobre o valor que eles têm e suas capacidades. Foi uma surpresa agradável e motivo de admiração ver sua emoção ao compreender quem são os Especiais. São mesmo especiais... E afetaram até mesmo nosso relacionamento. Obrigada por acreditar em mim e por me dedicar seu amor!

Lipe, querido filho... Você se transformou em um homem maravilhoso neste período e muito me orgulha. Vivemos uma grande perda e você soube participar e amparar a

todos, inclusive ao seu avô nos piores momentos. Serei sempre grata por tudo o que fez por meu pai e pelo amor que dedica a todos nós. Também teve que aguentar minha ausência e supriu a ausência que deixei com vovó e vovô. Sei o quanto ele te faz falta, mas lembre-se que te amamos muito. Você foi fundamental também nas partes práticas deste trabalho. Em muitas das cidades você esteve comigo ou com Thiago ajudando nos exames clínicos. Sempre disponível, sei que aprendeu um pouco sobre este universo. Tenho muito orgulho de ser sua mãe e agradeço por tudo. Te amo!

Irmãs, obrigada pelo aprendizado e por estarem ao meu lado na dor e na alegria. É o que nossos pais mais queriam, nossa união. Fico feliz em perceber que eles conseguiram. Aos irmãos que vieram mais tarde, tão especiais! Amo todos vocês!

Sobrinhos, pelo carinho... Especialmente Letícia pela ajuda prática com a coleta de dados. Sei que você também aprendeu a vê-los de forma diferente e me orgulho disto. Meus cinco fofinhos!

Meus orientadores, professor Doutor Saul Martins de Paiva que me deu as orientações necessárias para seguir em frente e professora Isabela Almeida Pordeus que me acolheu em momentos difíceis durante o doutorado. A competência de vocês é um capítulo a parte, mas eu os vejo muito além disto. E é por estas outras qualidades que tenho certeza de que me formarei uma outra pessoa.

Professores do Departamento de Odontologia Social e Preventiva, em especial à professora Ana Cristina Oliveira, com quem dei meus primeiros passos no aprendizado sobre o que é ser deficiente, meu maior ganho no doutorado. Agradeço também por todas as suas intervenções neste trabalho. Querida professora Efigênia Ferreira e Ferreira, que é um exemplo de ética e profissionalismo, sempre disposta a derramar sua generosidade e bom senso, pessoa muito querida para mim.

Professores do Departamento de Odontopediatria e Ortodontia, em especial à professora Sheyla Marcia Auad, companheira e amiga querida; professora Patrícia Zarzar, pelo carinho de sempre; professora Miriam Pimenta Parreira do Vale pelas orientações; professora Júnia Serra-Negra pelo exemplo, pelas oportunidades, pelo carinho e pela amizade; professora Laura pelo companheirismo. Agradeço a todos

vocês por tudo o que me ensinaram. À professora Meire Coelho pelo olhar cuidadoso na correção deste trabalho.

Aos funcionários de todos os setores, em especial à Lais, Bete e Zuleica, pela competência, mas mais ainda, pelo ombro amigo de sempre. Poderia dizer muito mais, mas ainda seria pouco tendo em vista tanta dedicação e carinho em longo tempo de convivência. Vocês são a alma do Colegiado e muitas vezes meu ânimo para continuar. Obrigada!

Aos meus colegas de doutorado, em especial às amigas Daniela Goursand e Cíntia Torres, obrigada pela amizade que não tem preço. Vivemos momentos difíceis, choramos e rimos juntas. Vocês ao lado quando eu ia para as aulas querendo apenas chorar... E choravam comigo, dividindo minha dor e me emprestando sua alegria tão doce e amiga. Não tenho palavras para agradecer por tudo, adoro vocês!

Aos colegas de mestrado, em especial ao amigo Thiago Compart, por dividir este momento de aprendizado tão rico em minha vida emprestando sua serenidade e bom humor. Vivemos bons momentos de verdadeira amizade, durante este trabalho que nos emocionou tantas vezes. Que perdure! Aprendi muito com você e serei sempre grata por tudo.

À amiga Juliana Braga Reis, que além da amizade me emprestou seus conhecimentos como ortodontista tendo participado ativamente da minha calibração e da tradução do instrumento. Obrigada pela amizade, pela competência e pelas oportunidades! Aos amigos Richard Hayden e Sônia Camarão pela ajuda nos primeiros passos da tradução do instrumento.

Aos alunos e colegas de trabalho pela torcida e pelo carinho, em especial à colega e amiga Danielle Silva Santos, companheira em todos os momentos!

Às instituições participantes e seus alunos e funcionários maravilhosos que nos acolheram com carinho, traduzido em mimos e atenções, e que me ensinaram muito mais do que eu poderia pensar. Este era meu maior objetivo, conhecer e aprender sobre este universo. E vocês foram meus professores, a quem dedico meu carinho e respeito. Foi o início de uma jornada e irei continuar, certamente.

Ao CNPq e à Capes pelo apoio financeiro.

LISTA DE ABREVIATURAS

APAE	Associação de Pais e Amigos de Pessoas Especiais
BH	Belo Horizonte
CCI	Coeficiente de Correlação Intra-Classe
CPOd	Índice de dentes cariados, perdidos e obturados
COEP	Comitê de Ética em Pesquisa
DAI	<i>Dental Aesthetics Index</i>
DS	<i>Down Syndrome</i>
EPI	Equipamento de Proteção Individual
IED	Índice de Estética Dental
ICC	<i>Intra Class Correlation Coefficient</i>
IG	Índice Gengival
IP	Índice de Placa Dental
IPC	Índice Periodontal Comunitário
OHRQoL	<i>Oral Health Related Quality of Life</i>
OMS	Organização Mundial de Saúde
SD	Síndrome de Down
UFMG	Universidade Federal de Minas Gerais

LISTA DE FIGURAS

ARTIGO

FIGURE 1 Flow chart of the cross-cultural adaptation steps..... 39

APÊNDICE

FIGURA 2 Fluxograma explicativo da metodologia empregada no estudo.. 52

ANEXO

FIGURA 3 Desenho esquemático para o uso da sonda IPC..... 63

LISTA DE QUADROS

METODOLOGIA

QUADRO 1 Elenco de variáveis e suas categorizações..... 16

APÊNDICE 7

QUADRO 2 Distribuição dos pacientes da amostra por entidade e participação nas etapas do estudo 59

ANEXO 2

QUADRO 3 Classificação da maloclusão de acordo com os escores do IED..... 64

LISTA DE TABELAS

ARTIGO

TABLE 1	Descriptive characteristics of the participants.....	40
TABLE 2	Descriptive analysis of the total scale and subscales (n=157).....	41
TABLE 3	Reliability statistics for total scale and subscales.....	42
TABLE 4	Construct validity: rank correlation between total scale and subscales with malocclusion (n=82).....	43
TABLE 5	Construct validity: Spearman correlation between total scale and subscales with caregivers' educational level (n=151)...	44
TABLE 6	Discriminant validity: Total scale and subscales' scores for people with DS and their siblings without DS.....	45

RESUMO

A validade de questionários para mensurar a saúde bucal é importante para a realização de investigação epidemiológica. A escala de saúde bucal para pessoas com síndrome de Down foi desenvolvida para avaliar a condição bucal dos indivíduos de quatro ou mais anos de idade com síndrome de Down (SD). O objetivo deste estudo é realizar a adaptação transcultural e validação da escala para a língua portuguesa brasileira. A escala foi submetida à tradução por três tradutores independentes. Cuidadores de pessoas com síndrome de Down e profissionais de saúde e educação que trabalham com estes indivíduos participaram do processo de adaptação da escala. A versão final obtida dessa etapa foi submetida à retro-tradução e esta versão foi comparada à original, pelo autor do instrumento. A versão final da escala em língua portuguesa foi testada em 157 cuidadores de pessoas com síndrome de Down. Para a realização dos testes de validade, os indivíduos com síndrome de Down foram avaliados clinicamente para a maloclusão através do Índice de Estética Dental (IED), para a cárie dentária através do índice de cariados perdidos e obturados (CPOd), para a saúde periodontal através dos índices de placa (IP) e gengival (IG). Dois examinadores devidamente calibrados para cada uma das condições de saúde bucal realizaram os exames clínicos. As pessoas com SD foram selecionadas a partir de instituições que assistem pessoas com síndrome de Down e seus cuidadores no Brasil. A consistência interna do instrumento foi avaliada pelo coeficiente alfa de Cronbach e a confiabilidade teste-reteste pelo Coeficiente de Correlação Intraclasse (CCI). O escore médio da escala foi de 18,6 [±9,0]. A consistência interna variou de 0,49 a 0,80 e a reprodutibilidade variou de 0,78 a 0,88. O IED variou de 19 a 123, média 44,23 [±19,35]. O CPOd variou de zero a 32, média 6,04 [±8,10]. O IP variou de 0,16 a 2,45, média 1,09 [±0,55] e o IG variou de zero a 2,54, média 1,09 [±0,61]. A validade de construto foi verificada por correlações significativas entre a escala e os indicadores clínicos como o IED ($p < 0,05$). A correlação entre a escolaridade do cuidador e a escala também foi utilizada para verificar a validade de construto ($p < 0,05$). A validade discriminante foi verificada através da associação entre a escala respondida para pessoas com SD e para pessoas sem a síndrome ($p < 0,05$). O questionário mostrou ser um instrumento válido. O presente estudo demonstrou que a escala é aplicável a pessoas com SD no Brasil.

Palavras-chave: Validade, Confiabilidade, Síndrome de Down, Maloclusão, cárie, placa, gengivite, saúde bucal.

ABSTRACT

Translation, cross-cultural adaptation and validation of the Brazilian version of an oral health scale for people with Down syndrome

The validity of questionnaires to measure oral health is important for epidemiological investigation. The oral health scale for people with Down syndrome has been developed to assess oral health status of individuals with four or more years old with Down syndrome (DS). The aim of this study is to perform the cross-cultural adaptation and validation of the scale for the Brazilian Portuguese language. The scale was translated by three independent translators. Careers of people with Down syndrome, health and education professionals who work with these individuals participated in the process of the scale cross-cultural adaptation. The Portuguese version obtained underwent back-translation and this version was compared to the original one by the author of the instrument. The final version in Portuguese was tested in 157 caregivers of people with Down syndrome. For the tests of validity, individuals with Down syndrome were evaluated clinically for malocclusion through the Dental Aesthetic Index (DAI), for dental caries through the index of decayed missing and filled (DMFt), for periodontal health through plaque index (IP) and gingival (IG). Two examiners were calibrated for each of the oral health status. People with DS were selected from institutions that assist people with Down syndrome and their caregivers in Brazil. The internal consistency was assessed by Cronbach's alpha and test-retest reliability by intraclass correlation coefficient (ICC). The average score of the scale was 18.6 [\pm 9.0]. Internal consistency ranged from 0.49 to 0.80 and reproducibility ranged from 0.78 to 0.88. The DAI ranged from 19 to 123, average 44.23 [\pm 19.35]. DMFt ranged from zero to 32, mean 6.04 [\pm 8.10]. The IP ranged from 0.16 to 2.45, mean 1.09 [\pm 0.55] and IG ranged from zero to 2.54, mean 1.09 [\pm 0.61]. Construct validity was verified by significant correlations between the scale scores and clinical indicators such as DAI ($p < 0.05$). The correlation between the caregiver schooling and the scale was also used to verify the construct validity ($p < 0.05$). Discriminant validity was ascertained through association between the scale answered for people with Down syndrome and those without the syndrome ($p < 0.05$). The questionnaire proved to be a valid instrument. The present study demonstrated that the scale is applicable to people with Down syndrome in Brazil.

Keywords: Validity, Reliability, Down Syndrome, Malocclusion, dental caries, plaque, gingivitis, oral health.

SUMÁRIO

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS	13
2 OBJETIVOS	16
3 METODOLOGIA.....	17
4 ARTIGO.....	26
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	51
6 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS DA TESE.....	53
7 APÊNDICES.....	58
8 ANEXOS	66
9 ATIVIDADES DESENVOLVIDAS.....	86

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS

A Síndrome de Down (SD) é uma das anomalias genéticas mais frequentes. Sua prevalência varia de 1/1000 a 3/1000 não havendo evidências de diferença entre os sexos ou entre padrões étnicos (DESAI, 1997; BITTLES et al., 2006; SHERMAN et al., 2007; OLIVEIRA et al., 2008).

O indivíduo com SD apresenta traços fenotípicos como olhos com linha ascendente e dobras da pele nos cantos internos, nariz em cela, rosto arredondado, orelhas proporcionalmente pequenas, estatura baixa, pescoço curto e largo, hipotonia muscular, mãos pequenas e falanges curtas, prega palmar única (DODD e THOMPSON, 2001). Além destas características físicas, a síndrome é também caracterizada por hipotonia muscular e deficiência cognitiva, em graus variados (DESAI, 1997; FRENKEL e BOURDIN, 2009).

A associação da síndrome com outros problemas de saúde é usual. São frequentes as doenças cardíacas congênitas, hipotireoidismo, problemas hematopoiéticos, doença celíaca, diabetes mellitus tipo “1”, problemas neurológicos, depressão, mal de Alzheimer, deficiência auditiva, desordens oftalmológicas, problemas respiratórios e imunológicos, eczema e osteoartrites (DESAI, 1997; BITTLES et al., 2006; JAIESIMI et al., 2007; STEPHEN et al., 2007; HENDERSON et al., 2007).

A deficiência no tônus muscular e na capacidade cognitiva do indivíduo com SD podem ser minimizados com o acompanhamento multidisciplinar, envolvendo especialistas como fisioterapeuta, fonoaudiólogo, psicólogo e terapeuta ocupacional. O auxílio de um nutricionista, além do fonoaudiólogo, pode garantir uma dieta adequada para o indivíduo, o que irá favorecer ao desenvolvimento da linguagem e na postura de lábios e língua (DODD e THOMPSON, 2001). Além disto, uma dieta adequada ajudará a evitar a obesidade, uma condição frequentemente associada à síndrome, principalmente nos indivíduos do gênero feminino (MELVILLE et al., 2005). Entretanto, o envolvimento da família e da escola com as necessidades biológicas, sociais e emocionais do indivíduo com SD é um dos fatores que mais influenciam no desenvolvimento de suas capacidades plenas (LI et al., 2006).

Alguns problemas bucais são prevalentes em indivíduos com SD. São frequentes as afecções no periodonto de sustentação e de proteção, o que pode ser provocado pela dificuldade de coordenação motora que afeta a higiene bucal (FAULKES et al., 2006). Oredugba (2007) observou que a prevalência de gengivite é maior em pessoas com SD. Na cidade de Belo Horizonte, a prevalência de gengivite em pessoas com SD foi de 91% e a periodontite atingiu cerca de 33% (LOUREIRO et al., 2007). Esta alta prevalência e a maior severidade da doença periodontal não está associada apenas a uma possível deficiência de higiene bucal, mas possivelmente à frequente alteração de resposta imunológica (MORGAN, 2007). Chaushu et al. (2003) mostraram que esta deficiência imunológica pode ser devida à menor secreção de imunoglobulina salivar. Além disto, o sangramento gengival deve ser observado com cautela na infância uma vez que os indivíduos com SD têm maior chance de desenvolver leucemia (DESAI, 1997; BITTLES et al., 2006).

A maloclusão é outra alteração prevalente em pessoas com SD (DESAI, 1997). Devido à má-formação dos ossos nasais, à hipotonia muscular e à possível macroglossia, o indivíduo com DS usualmente mantém a boca aberta e a língua entre os lábios. Esta postura, além das frequentes infecções do trato aéreo superior, ocasionam a respiração bucal, o extravasamento de saliva, fissuras no lábio inferior e queilite angular. Além disto, o hábito de mordedura de unha ou dedos é frequente (OLIVEIRA et al., 2008). Desta forma, o desenvolvimento da face média não é adequado, comparativamente ao desenvolvimento mandibular, o que leva a um perfil prognata. Ocorre usualmente uma redução em profundidade, altura e comprimento do palato (DESAI, 1997). Oredugba (2007) mostrou que a maloclusão de classe III afeta cerca de 47% das pessoas com SD. No Brasil, aproximadamente 74% das pessoas com SD entre as idades de 3 e 18 anos apresenta maloclusão vertical ou horizontal (OLIVEIRA et al., 2008).

Outra causa para a maloclusão nos indivíduos com SD são as alterações dentais frequentemente encontradas que provocam espaçamentos dentais. Dentre elas podem ser citadas a microdontia; a hipoplasia, provocada também por infecções freqüentes; a anodontia parcial e as agenesias. As deformidades na cavidade bucal influenciam para que o indivíduo com SD apresente dificuldades no desenvolvimento da fala (DESAI, 1997).

A associação da SD com a cárie dentária não é consenso na literatura (Anders e David, 2010). Oredugba (2007) não encontrou diferença na prevalência de cárie entre pessoas com SD e pessoas sem SD. Jain et al. (2009) verificaram que a cárie foi mais prevalente em pessoas com SD entre as pessoas com deficiências cognitivas. O menor fluxo salivar e a hipotonia muscular que envolve a língua justificariam uma maior prevalência de cárie nas pessoas com Síndrome de Down. Além disto, devido às dificuldades de deglutição e mastigação, a dieta promovida pelos cuidadores pode ser mais cariogênica (BROWN et al., 2008). Por outro lado, outros estudos mostram que as pessoas com SD parecem ser menos acometidas pela cárie dentária (ASSOKAN et al., 2008; CHENG et al., 2007; FUNG et al., 2008). A possibilidade de menor prevalência de cárie poderia ser justificada pelo retardo na erupção dentária, que levaria a uma menor exposição à dieta cariogênica; pela diminuição no número de dentes; por um pH salivar mais elevado; pelos espaçamentos dentários, propiciados pela microdontia; e à menor profundidade dos sulcos dentários (DESAI , 1997; DAVIDOVICH et al., 2010).

A saúde bucal afeta a qualidade de vida das pessoas de forma geral, afetando sua capacidade de mastigação e de interação social (PERES et al., 2003; JOHN et al. 2004; MARQUES et al., 2009; BENDO et al., 2010). Nas pessoas com SD, a saúde bucal afeta sua própria qualidade de vida e a de seus cuidadores (OLIVEIRA et al., 2010 a).

Vários índices podem ser utilizados para acessar os problemas mais frequentes em indivíduos com síndrome de Down, permitindo conhecer para buscar melhorias na saúde e qualidade de vida. A avaliação da saúde feita através de questionários pode ser uma metodologia adequada a esta finalidade, evitando o acesso clínico ao paciente que é sempre mais invasivo.

Neste intuito, uma escala para mensurar a saúde bucal de pessoas com síndrome de Down foi desenvolvida e validada por Allison e Lawrence (2005). A escala é uma forma de acessar a saúde bucal das pessoas com SD através de seus cuidadores, podendo ser um instrumento para conhecer, quantificar e qualificar suas dificuldades relativas à cavidade bucal.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Validar versão brasileira da escala de saúde bucal para pessoas com Síndrome de Down.

2.2 Objetivos específicos

- Realizar a tradução e a adaptação transcultural da escala;
- Investigar as propriedades psicométricas da escala, como a consistência interna, a reprodutibilidade e as validades de construto e discriminante;
- Verificar a escolaridade dos cuidadores;
- Verificar a saúde bucal das pessoas com síndrome de Down em relação aos seguintes aspectos: maloclusão (IED), traumatismo dentário, cárie dentária (CPOd e ceod) e saúde periodontal através dos índices de placa (IP) e gengival (IG).

3 METODOLOGIA

3.1 Área de Estudo

Este estudo foi realizado em cinco cidades da região metropolitana de Belo Horizonte, MG. Oito entidades de apoio a pessoas com necessidades especiais foram selecionadas, as Associações dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) das cidades de Belo Horizonte, Betim, Santa Luzia e Ribeirão das Neves e mais a Fundação de Amparo ao Excepcional de Nova Lima (FAENOL), a Família Down, o CDDown e a escola Germinarte participaram do estudo.

Apenas o CDDown e a escola Germinarte são entidades particulares. As demais entidades são filantrópicas, sobrevivendo de doações de particulares e de ajuda do governo municipal. De forma genérica, as entidades disponibilizam informações sobre pesquisas, avanços e problemas de saúde ligados à síndrome de Down e outras. Além disto, todas desenvolvem um trabalho de integração que envolve profissionais das áreas de saúde, educação e cultura. Através de parcerias, convênios e doações, promovem o encaminhamento das pessoas especiais, desde a estimulação precoce até a inserção educacional, cultural e profissional. Além disto, são promovidos projetos de capacitação profissional, visando à inserção dos especiais no mercado de trabalho.

São também mantidos intercâmbios com associações coirmãs, entidades e profissionais das áreas afins para troca de informações e serviços bem como a busca permanente por novas parcerias com entidades e profissionais em benefício das pessoas especiais.

3.2 Desenho do estudo

O estudo será do tipo de validação. A FIGURA 2 (Apêndice 1) mostra os passos do estudo.

3.3 Amostra

As pessoas com síndrome de Down que frequentavam estas instituições no período de janeiro de 2010 a dezembro de 2010 foram selecionadas para participar.

3.3.1 Critérios de elegibilidade

Foram critérios de inclusão:

- ✓ Pais de indivíduos com síndrome de Down com idades a partir de quatro anos e em fase de dentição mista;
- ✓ Irmãos das pessoas com Síndrome de Down próximos em idade, que não apresentassem a síndrome ou outra anomalia;
- ✓ Pessoas com síndrome de Down presentes nas instituições durante o período de realização do estudo.

Foram excluídos:

- ✓ Indivíduos com SD que se recusaram a ser examinados;
- ✓ Indivíduos fora da faixa etária selecionada;
- ✓ Indivíduos que não estivessem nas entidades nos dias agendados para os exames clínicos;
- ✓ Indivíduos com SD que estivessem em tratamento ortodôntico;
- ✓ Famílias que não frequentassem as instituições durante o período de realização do estudo.

3.4 Elenco de variáveis

As variáveis do estudo e suas respectivas definições encontram-se no QUADRO 1.

Quadro1. Elenco de variáveis e suas categorizações.

Variável	Definição	Agrupamento e categorizações
Idade da pessoas com SD	Idade em anos.	-
Idade dos cuidadores	Idade em anos	-
Escolaridade dos cuidadores	Grau de instrução formal	0=Não estudou 1=1ª a 4ª série incompleto 2=1ª a 4ª série completo 3=5ª a 8ª série incompleto 4=5ª a 8ª série completo 5=2º grau incompleto 6=2º grau completo 7= Superior incompleto 8= Superior completo
IED	Índice de Estética Dental para classificação de maloclusão e necessidade de tratamento	-
CPOD/ceod	Número de dentes cariados, obturados e perdidos por cárie	-
IP	Índice de placa dental	0 = Sem placa na área gengival. 1 = Filme de placa aderindo à gengiva marginal livre e área adjacente ao dente. A placa só é reconhecida ao se passar a sonda pela superfície do dente. 2 = Acúmulo moderado de placa no sulco gengival, na margem gengival e/ou superfície adjacente ao dente. A placa pode ser vista a olho nu. 3 = Placa abundante no sulco gengival e/ou margem gengival e superfície adjacente ao dente.
IG	Índice de saúde gengival	0 = Gengiva normal. 1 = Inflamação leve: ligeira alteração na cor e discreto edema; <i>sem sangramento à sondagem.</i> 2 = Inflamação moderada: eritema, edema e superfície brilhante; <i>sangramento à sondagem.</i> 3 = Inflamação grave: eritema e edema acentuados; ulceração; <i>tendência a sangramento espontâneo.</i>
Escala de saúde bucal de pessoas com SD	Versão brasileira da escala	-

3.4.1 Escolaridade materna

A escolaridade materna e paterna ou dos responsáveis pelos cuidados com a criança foi mensurada através de pergunta fechada, conforme o questionário (APÊNDICE 4). Optou-se por verificar apenas a escolaridade dos responsáveis uma vez que a classificação econômica demonstra ter menos associação com a saúde que os indicadores sociais (LOCKER, 2000).

3.4.2 Exame clínico intra-bucal

Os exames físicos intra-bucais foram realizados em locais reservados, nas próprias entidades, sob luz natural. Além do equipamento de proteção individual (EPI), foram utilizados espátulas de madeira, gaze, espelho clínico (PRISMA[®], São Paulo, SP, Brasil) e sonda para o Índice Periodontal Comunitário - IPC (WHO-621, Trinity[®], Campo Mourão, PE, Brasil) autoclavados a 136° durante 15 minutos. As crianças foram examinadas individualmente por dois profissionais devidamente calibrados (KB e TC) com o auxílio de um anotador. Para o exame, as pessoas com SD ficaram assentadas em uma cadeira e os examinadores permaneceram em pé. Os dados dos exames foram registrados em ficha clínica apropriada desenvolvida para este estudo (APÊNDICE 6)

Os examinadores passaram por um exercício de treinamento para a calibração clínica e por duas etapas de calibração. A calibração para o critério CPOd foi realizada por dente através do índice Kappa. Para os demais critérios, foi calculado através do Coeficiente de Correlação Intraclasse (CCI). A primeira etapa da calibração iniciou com a leitura minuciosa e discussão dos critérios clínicos de diagnóstico a serem utilizados. Os examinadores discutiram as condições clínicas em fotografias e modelos de gesso. Em seguida, foram submetidos a uma calibração com outras fotografias e modelos de estudo previamente selecionados por dois profissionais. Os examinadores avaliaram as mesmas fotografias e modelos de gesso duas vezes com um intervalo de duas semanas. Os valores para a calibração com as fotografias e modelos de gesso para o critério CPOd variou de 0,83 a 1,0 para o Kappa intra-examinador e inter-examinador. Para os demais

critérios, o CCI variou de 0,85 a 1,0 para a concordância intra-examinador e inter-examinador.

A segunda etapa da calibração consistiu da calibração clínica. Após a discussão em relação ao diagnóstico das fotografias e modelos de gesso da etapa anterior, um grupo de 20 pessoas com síndrome de Down foi avaliada pelos dois examinadores duas vezes com um intervalo de duas semanas. O índice Kappa, utilizado para o critério CPOd variou de um valor mínimo de 0,8 e um valor máximo de 1,0 para o Kappa intra-examinador e inter-examinador. Para o IED, o CCI variou de 0,92 a 0,97, para o IP variou de 0,8 a 0,85 e para o IG variou de 0,72 a 0,88.

3.4.2.1.1 Condição dental

A condição das superfícies dentais foi anotada na ficha de exame contendo um odontograma, identificação, data de nascimento e gênero da criança (APÊNDICE 6). Os índices CPOd e ceod da Organização Mundial de Saúde (OMS, 1997) foram utilizados.

Uma superfície foi considerada cariada quando apresentava descontinuidade de esmalte e perda de substância com ou sem o envolvimento dentinário ou comprometimento pulpar. São considerados perdidos os dentes perdidos por cárie. Para a dentição decídua, é considerado perdido o dente ausente da cavidade bucal antes do período cronológico de esfoliação. São considerados obturados os dentes com restauração permanente livre de infiltração ou cárie secundária.

Os critérios para a avaliação das condições dos elementos dentais utilizados neste estudo estão descritos no ANEXO 2.

3.4.2.1.2 Condições periodontais

Para a verificação das condições de saúde periodontais foram utilizados os índices de Placa (IP) e Gengival (IG) de Løe (1967). Todas as superfícies dos dentes 16, 12,

24, 36, 32, 44 são avaliados para os critérios. Caso um desses dentes estiver ausente, ele deve ser substituído pelo adjacente.

O IP avalia a presença de placa e sua quantidade. O IG avalia a saúde da gengiva em relação à cor, edema, sangramento e ulceração.

Para a dentição decídua onde os incisivos e molares permanentes ainda não estivessem irrompidos, foram avaliados os incisivos correspondentes aos permanentes e os molares decíduos.

Cada superfície recebe um código que varia de zero a três para placa e para gengivite (ANEXO 2).

3.4.3 Escala de Saúde Bucal para pessoas com Síndrome de Down

A verificação do estado de saúde através do auto-relato minimiza os custos passíveis de ocorrer no decurso de um levantamento de pesquisa, uma vez que evita o exame físico intra-bucal. Para que este relato corresponda ao diagnóstico clínico e possa ser comparado entre diferentes populações, é necessária a utilização de instrumentos uniformes e validados.

A Escala de Saúde Bucal para pessoas com Síndrome de Down foi desenvolvida por Allison e Lawrence (2005) no intuito de avaliar a saúde bucal nesta população em pesquisas e no âmbito clínico, de forma avaliativa e discriminativa. A escala foi desenvolvida para ser aplicada em cuidadores de pessoas com Síndrome de Down com idades a partir de quatro anos, uma vez que a alteração cromossômica imputa em limitada capacidade cognitiva. A idade de quatro anos foi escolhida para excluir indivíduos com dentadura incompleta.

Originalmente a escala consta de 20 itens para serem respondidos em uma escala *Likert* de quatro pontos, que abrangem as alterações mais frequentes das pessoas com Síndrome de Down. Os itens se distribuem em quatro domínios: físico, funcional, sintomatológico e parafuncional. Os elementos psicológicos, emocionais e

sociais foram excluídos porque foram considerados como indicadores indiretos dos domínios abordados. A escala original encontra-se no ANEXO 3.

A escala original mostrou ser válida e confiável para a população canadense de língua inglesa. Os valores de consistência interna dos domínios foi verificada através do coeficiente α de Cronbach, que variou de 0,52 a 0,79; e da correlação de Spearman, que variou de 0,12 a 0,64 (0,23 a 0,64 itens intra-domínios e 0,12 a 0,46 itens extra-domínios). A confiabilidade teste-reteste apresentou valores de 0,64 a 0,84 para o CCI. Quanto aos testes de validação, a escala apresentou valores de Kappa ponderado de 0,1 a 0,8 e valores de correlação de Spearman de 0,08 a 0,44 para as condições clínicas, verificando a validade de construto. A escala mostrou comportamento diferente entre indivíduos com a síndrome e sem a síndrome (teste ANCOVA).

3.4.3.1 Validação da escala para a população brasileira

O desenvolvimento e a validação da escala original foi verificado em uma população de outro país e de outra língua, tendo sido adequada àquele grupo. Para ser aplicado em uma população brasileira de língua portuguesa, a escala original foi submetida ao processo de adaptação transcultural e aos testes psicométricos. Durante este processo, alterações, como a remoção de itens, não foram necessárias. Os autores que validaram o instrumento original forneceram consentimento para que o estudo seja desenvolvido e um deles (Paul J. Allison) integrou esta equipe de trabalho.

Os responsáveis pelas crianças responderam ao questionário na própria entidade, em local reservado.

3.4.3.2 Adaptação transcultural

A tradução e a adaptação transcultural da escala para a língua portuguesa foi realizada de acordo com a critérios determinados pela literatura (GUILHEMIN et al., 1993; HERDMAN et al., 1997; HERDMAN et al., 1998; BULLINGER et al., 1998;

BEATON et al., 2000; EREMENCO et al., 2005; VANWIDENFELT et al., 2005; PETERS e PASSCHIER, 2006). A tradução foi realizada por três tradutores independentes, dois brasileiros com fluência em inglês, sendo um profissional de odontologia e o outro com formação em educação de línguas; e o terceiro um profissional de língua inglesa, fluente em português, com formação em educação de línguas. Cinco cuidadores de pessoas com SD responderam esta versão de consenso do questionário traduzido em forma de entrevista. Eles fizeram sugestões de alteração de algumas palavras e no formato do instrumento. Desta forma, o instrumento passou de formato de tabela para um formato de texto. Um profissional de fonoaudiologia foi consultado para verificar dois itens do questionário que versam sobre fonemas. Este profissional sugeriu a substituição de um dos fonemas que constavam no instrumento original (“G”) para outro fonema (“L”), devido à maior similaridade na produção do som.

Um grupo de sete profissionais de saúde que trabalham com pessoas com SD avaliaram a versão obtida. O grupo constou de um médico clínico geral, um cirurgião dentista, um psicólogo, um terapeuta ocupacional, um assistente social, um professor e um fonoaudiólogo. Nenhum destes profissionais esteve envolvido no estudo nas etapas anteriores. O grupo definiu se o instrumento se comporta da mesma forma nas duas culturas e, conseqüentemente, se os resultados podem ser comparáveis. Foi dada atenção ao questionário como um todo, desde o enunciado até o mecanismo de resposta, levando em consideração a população que o responderia.

Esta versão sintetizada foi enviada a dois tradutores independentes, nativos em língua inglesa e fluentes em português para a realização de duas versões retro-traduzidas. Os pesquisadores avaliaram estas versões e determinaram em quais pontos os objetivos do estudo foram mantidos nas duas versões, criando uma terceira versão sintetizada que foi enviada ao autor do instrumento para comparação com a versão original. A versão em português obtida e testada do questionário encontra-se no Apêndice 5.

3.4.4 Testes psicométricos

Os dados foram analisados no programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS for Windows, versão 17.0, SPSS Inc., Chicago, IL, USA). O nível de significância adotado será de 0,05.

A confiabilidade de consistência interna foi verificada pelas respostas de 157 cuidadores de pessoas com SD, através do coeficiente alpha de Cronbach. Um total de 57 cuidadores respondeu ao questionário duas vezes com um intervalo de duas semanas para a verificação da reprodutibilidade. O CCI foi aplicado.

A validade de construto foi verificada através da correlação entre os indicadores clínicos e a escala. Para isto, um total de 112 pessoas com SD foram examinadas clinicamente. A correlação dos escores da escala com a escolaridade do responsável também verificada (APÊNDICE 4)

Um total de 46 cuidadores respondeu ao questionário duas vezes, sendo a primeira para a pessoa com SD e a segunda para um irmão deste próximo em idade e sem SD. A validade discriminante foi verificada através do teste T-pareado comparando os escores do questionário respondido para a pessoa com SD e os escores para o irmão.

3.5 Aspectos éticos

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética da UFMG (COEP/UFMG) sob o número ETIC 305/09 (ANEXO 1). As instituições participantes assinaram um termo de autorização para a realização do estudo (APÊNDICE 2) e os cuidadores assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE 3).

As pessoas com SD que foram diagnosticadas como tendo algum problema de saúde bucal foram encaminhadas para tratamento em centros das prefeituras ou nas APAEs.

4 ARTIGO

Validity of a Brazilian version of an instrument to assess impairments related to oral functioning of people with Down syndrome

Bonanato K^{1,2}, Pordeus IA¹, Compart T¹, Oliveira ACB¹, Allison PJ³ & Paiva SM¹

¹Faculty of Dentistry, Federal University of Minas Gerais State, Brazil

²Faculty of Dentistry, Vale do Rio Verde University, Brazil

³Faculty of Dentistry, McGill University, Montreal, Canada

Running Title: Validity of an oral functioning instrument for people with Down syndrome

Key Words: Down syndrome, Measurement, Malocclusion, Oral health.

Corresponding author:

Karina Bonanato

Turquesa street, 186, Condomínio Vila do Ouro

34.000-000, Nova Lima, MG, Brazil

Tel. +55 31 3409 2470, Fax. +55 31 3409 2472. E-mail karinabonanato@ig.com.br

Validity of a Brazilian version of an instrument to assess impairments related to oral functioning of people with Down syndrome

Abstract

Background: The availability of cross-culturally, multi-lingual versions of valid instruments to assess the oral functioning of people with intellectual disabilities is important for epidemiological research. An instrument was developed in Canada to assess impairments related to oral functioning of individuals under four years of age or older with Down syndrome (DS). Method: The present study attempted to carry out the cross-cultural adaptation and validation of the instrument as a scale, composed of four subscales, for the Brazilian Portuguese language and to test its reliability and validity. After translation and cross-cultural adaptation, the instrument was tested on caregivers of people with DS. Clinical examination for malocclusion was carried out in people with DS using the Dental Aesthetics Index (DAI) by two calibrated examiners. Intraclass Correlation Coefficient (ICC) for inter and intra examiner agreement varied from 0.92 to 0.97. Sample was selected from eight institutions that provide support for people with DS and their caregivers in five cities into the region of southeastern Brazil. The internal consistency of the instrument was assessed by Cronbach's Alpha Coefficient and the test-retest reliability by ICC. Construct and discriminant validity was assessed. Results: An amount of 157 people with DS and their caregivers were able to compose the sample. The mean age of people with DS was 20.7 [\pm 13.1] and for caregivers, the mean age was 53.1 [\pm 13.7]. The mean instrument score was 18.6 [\pm 9.0]. Internal reliability ranged from 0.49 to 0.80 and external reliability ranged from 0.78 to 0.88. Construct validity was verified by significant correlations identified between DAI and the total instrument ($p < 0.05$). Also there was a highly significant correlation with caregivers' educational level and the instrument ($p < 0.05$). Discriminant validity was proved as the instrument presented different mean comparing people with DS and non-DS ($p < 0.05$). Conclusion: Initial validity tests indicated that the oral health for people with DS may be a valid instrument to this segment of the population in Brazil.

Keywords: Down syndrome, Measurement, Malocclusion, Oral health.

Introduction

Down Syndrome (DS) can be detected in individuals of all ages, ethnicities and socioeconomic levels. In Brazil, at the 14th pregnancy week this prevalence is about one individual in every 300 (Brizot et al. 2001). Within the stillbirths, the prevalence of DS in Latin America and Australia is about one individual for every 1000 (Amorim et al. 2004, Bittles et al. 2006) and about one individual in every 732 born in the United States (Sherman et al. 2007).

People with DS features with some special characteristics that may affect their oral functioning (Dodd & Thompson 2001). The muscular hypotonia and the respiratory infections may increase their malocclusion prevalence (Henderson et al. 2007, Oliveira et al. 2008, Frenkel & Bourdin 2009). As their motor coordination is affected, the oral hygiene performance is hindered (Faulks et al. 2006). Besides that, people with DS seem to present a higher prevalence of gingivitis and periodontal diseases (Loureiro et al. 2007, Oliveira et al. 2008, Oredugba 2007).

The oral conditions as malocclusion and periodontal diseases lead to physical and emotional discomfort and may influence the individuals' quality of life (John et al. 2004, Henderson et al. 2007, Marques et al. 2009, Bendo et al. 2010). Concerning children and people with intellectual disabilities even their caregivers' life can be affected (Loureiro et al. 2007, Oliveira et al. 2010a). The expected limitations of people with DS added with any health problem seems to increase their parents perceived stress and work absenteeism as decrease their perceived health and sense of coherence (Hedov et al. 2002, Hedov et al. 2006).

Assessment of the oral health in people with intellectual disabilities can be performed by trained professionals using a sort of valid indexes. These indexes provide information about an individual's health, epidemiological information, discrimination between groups, evaluation of treatment goals and improvement in the overall health (Allison & Lawrence 2005). Most of the oral health indexes are assessed by clinical examination that may be hampered in people with DS because of individuals' lower capacity of understanding and the staff deficiency to lead with special needs (Faulks et al. 2006, Anders & Davis 2010).

Another method to assess oral health could be indirect in a query. This method avoids the clinical examination and allows a new knowledge of peoples' oral conditions. Specifically to evaluate the oral health of people with DS, a questionnaire was developed and validated firstly to be applied in Canadian English-speaking caregivers. The instrument assesses some impairment related to oral functioning of people with DS by the report of their caregivers (Allison & Lawrence 2005).

The aim of this study was to perform the translation and cross-cultural adaptation of the oral functioning impairment instrument for people with Down syndrome for the Brazilian Portuguese language by examining its psychometric properties and validity.

Method

Description of the oral functioning impairment instrument for people with DS

The oral functioning impairment instrument for people with Down syndrome is a specific questionnaire to assess some impairment related to oral health of people with DS aged from four-years-old or more (Allison & Lawrence 2005). The 20 items addressed the frequency of events in the past three months. The items are distributed into four subscales of functional impairment: eating (items 1, 2, 3 and 12), communication (items 14 to 19), oral parafunction (items 4, 5, 6, 9, 10 and 11), and oral symptoms (items 7, 8, 13 and 20).

Responses are proposed to be answered in a four-point rating scale. Most of the issues have the following response options: "not at all", "a little", "quite a lot", "very much". Only one of them has a different response option: "poor", "reasonable", "good", and "excellent". The scale score is computed by summing all of the item scores. As some item have a positive form and others a negative form, some of them must have their scores reversed to achieve a same response direction for all of the items. This way, item number 12 and 14 to 20 were reversed. Since there were 20 items the final scores can vary from 0 to 60 for which a lower score denotes a better oral health (Allison & Lawrence 2005).

Translation and cross cultural adaptation of the instrument

In order to make the instrument comprehensible to the Brazilian population, it was firstly submitted to translation and cross-cultural adaptation (Herdman et al. 1997, Herdman et al. 1998).

Based on standard recommendations, translation was performed by three independent translators to achieve the meaning equivalence. One of them was a native English speaker fluent in Portuguese. The second one was a Brazilian fluent in English. Both of them were English teacher in Brazil. The third translator was as the second in respect to native language but whose profession was dentistry. All of them made independent translations. All of the item and the response options were reviewed during consensus meeting in which translation choices and cross-cultural adaptations were made and a first translation version was obtained.

The semantic equivalence was then performed and this consensus version was discussed with five mothers of people with DS in separate who suggested some word alterations and a format alteration. A Phonoaudiologist was consulted because of two items of the instrument concerning the speech of some words (item 18 and 19). After this analysis a second synthesis version was obtained.

For the determination of conceptual and item equivalence, a group of specialists with a significant level of experience in the field evaluated this version and compared it to the original. This group consisted of a General clinician, a Psychologist, a Social worker, a Teacher, an Occupational therapist, a Dentist and a Phonoaudiologist. Attention was given to the meaning of the words in the different languages in order to obtain similar effects on respondents from different cultures. An effort was made to identify possible difficulties in understanding the questionnaire. The functional equivalence was obtained from this process. A third synthesis version was developed as a result of this process.

This final version was then translated back into English by two independent native English-speaking translators who were blind to the original English version, as a second step to obtain the content equivalence. These two back-translated English

versions were compared and a fourth synthesis version was developed by another Dentist and it was called the Back-translated version. To determine semantic equivalence, the author of the original instrument compared the back-translated version with the original version and found no need for changes. The aim of this step was to achieve a "similar effect" on respondents who speak those different languages (English and Portuguese). The steps of this process are presented in a flow chart (Figure 1). Next the questionnaire was tested for its psychometric properties in the target population.

Assessment of reliability and validity of the Brazilian version of the instrument

A convenience sample was selected from eight support entities for people with disabilities from five cities in the region of southeastern Brazil. The total number of people with DS into those entities has been verified through their medical records. Only people with DS aged from four years or more and their caregivers were included (Allison & Lawrence 2005).

The study received the approval by the Human Research Ethics Committee of the Federal University of Minas Gerais state. Caregivers were assured that their privacy, confidentiality and anonymity would be protected and informed consent form was sought from each participant before the study began. All participants were informed of their autonomy and that they could withdraw at any time.

An amount of 191 people with DS and their caregivers fulfilled inclusion criterion but 22 pairs of them were excluded to compose a sample for testing clinical calibration. Thus, 169 people with DS and their 169 caregivers were included in the study. Only 157 of the caregivers returned the questionnaire at least once (response rate = 92.3%). Data were collected from this total sample of 157 people with DS, of both sexes, and their 157 caregivers. The caregivers received the questionnaire to be self-completed at home. In the cases when the caregiver was illiterate, the entities provided support staff to help them.

Of those 157 caregivers, a total of 84 were excluded for test-retest reliability because they could not be contacted in order to answer the questionnaire a second time. Of

the total caregivers included, fifty seven completed the questionnaire twice whiting a two-week interval and provided data for the assessment of the test-retest reliability (response rate = 78.1%).

To assess the construct validity of the Brazilian version of the scale, it was necessary to verify how well the scale measures the underlying construct being investigated. Thus the oral health functioning impairments questionnaire responses were compared with clinical examination for malocclusion of people with DS and with caregivers' social condition, assessed by their years of schooling.

Only individuals with DS presenting complete or incomplete permanent denture were included in clinical examination. Those that refused to be examined, who were not present in the institutions at the examination days and who were undergoing orthodontic treatment were excluded. From the 157 people with DS in the total sample, a total of 82 people fulfilled this eligible criterion and were submitted to clinical examination.

Clinical examination was performed in the institutions. Dental Aesthetics Index – DAI recommended by the World Health Organization (1997) were used for diagnosing malocclusion. The index is composed of 11 items and an aesthetic component and is verified by clinical examination. The aesthetic component was not applied in this study. Item scores are multiplied by different constant values and then summed to achieve a single score for the role index. The total score can be divided into categories of severity of malocclusion. The index can be applied to individuals with complete permanent dentition or with mixed dentition (Jenny & Cons 1996).

The examiners were two pediatric dentists (KB and TC) that used natural light, disposable mouth mirrors (PRISMA[®], São Paulo, SP, Brazil), periodontal probe IPC (WHO-621, Trinity[®], Campo Mourão, PE, Brazil), gauze and wooden spatula. During examination, the examiner remained stood up in front of the DS people that were seated down. The examiners participated of a calibration exercise for DAI criteria. Firstly they were trained with photographs and plaster models. In sequence, 22 individuals with DS from one of the entities that was not part of the total 157 people in the sample were examined and re-examined after a two-week interval to assess

clinical examination agreement. Inter and Intra examiner agreement for DAI was assessed by ICC and ranged from 0.92 to 0.97.

Caregivers were classified by their social condition, using their self-reported years of schooling. It was expected that their educational level would influence the oral health of people they care (Bonanato et al. 2009).

In order to assess the discriminant validity the scale behavior between the target population and controls should be compared. Controls were the sibling closest in age of DS people that did not presented DS or other alteration. From the total sample of 157 people with DS, only people with DS that presented a sibling closest in age without DS could be included. A total of 46 people with DS and their 46 siblings fulfilled eligible criterion. Caregivers completed the questionnaire a second time for controls. The mean overall scores for the total questionnaire and for the subscales were compared between the groups.

Data analysis and statistics

Statistical analysis was performed by Statistical Package for the Social Sciences software (SPSS for Windows, version 17.0, SPSS Inc, Chicago, IL, USA) adopting a significance level of 5%. The internal consistency was assessed by computing Cronbach's alpha for the questionnaire and for the subscales. Test-retest reliability was tested by (ICC).

Correlations between total score and subscales scores with malocclusion and with caregivers' educational level were verified by Spearman's correlation coefficient in order to assess the construct validity of the Brazilian version of the instrument.

Paired-*t* test was used to compare the questionnaire answered by the same caregiver for people with DS and their controls in order to assess the discriminant validity.

Results

People with DS participating in this study were equally distributed by sex, 49.0% males and 51.0% females. Their mean age was 20.7 [\pm 14.1]. Most caregivers were female (95.3%) and their mean age was 53.1 [\pm 13.7]. Data concerning descriptive characteristics of the participants are presented in Table 1. The mean scale and subscales scores are presented in Table 02.

DAI values varied from 19 to 123. The mean DAI was 44.2 [\pm 19.3], median 40.6. About 14.0% of them did not present orthodontic treatment need. Other 14.0% presented defined malocclusion, 13.0% severe malocclusion and 57.0% presented very severe or disabling malocclusion.

Reliability

The questionnaire and their subscales achieved an acceptable to good internal consistence and good test-retest reliability. Cronbach's alpha was 0.80 for the total questionnaire and ranged from 0.50 to 0.80 for the subscales. Test-retest reliability achieved ICC values of 0.88 for the total instrument and ranged from 0.78 to 0.88 for subscales (Table 03).

Construct Validity

The correlation between malocclusion and the questionnaire as a total score and as the subscales ranged from 0.27 to 0.05. The total score of the questionnaire presented positive and significant correlation with malocclusion. Between the subscales only the "oral symptoms" presented significant correlation with malocclusion (Table 04).

The association between scores of the total questionnaire and scores of subscales with caregivers' educational level is presented in Table 05. Data shows that only the "eating" and "parafunction" subscales did not have a significant correlation with caregivers' educational level. All of the significant correlations were negative,

showing that the best oral health functioning of DS people was correlated with a higher educational level.

Discriminant Validity

Data addressing discriminant validity is presented in Table 06. It could be observed that there was a significant difference in the scores of the questionnaire and subscales between people with and without DS.

Discussion

The oral health functioning impairment instrument for people with Down syndrome is probably the only validated instrument to assess the oral health independently of clinical examination. The Brazilian Portuguese version of the scale exhibited acceptable reliability and validity. The validation and adaptation of instruments related to oral health is important to ensure the comparability and usefulness of research results (Torres et al. 2009, Allison & Laurence, 2005, Beaton et al. 2000, Guilhemin et al. 1993, Bullinger et al. 1998).

To achieve validation it is necessary to follow some standard recommendations. The basic recommendation for this process is in this order: translation, committee approach and back translation (Guilhemin et al. 1993, Bullinger et al. 1998, Beaton et al. 2000, Eremenco et al. 2005, VanWidenfelt et al. 2005, Peters & Passchier 2006).

Translation can be performed by two or more professionals. The inclusion of the third professional as fulfilled in this study was designed to assess the clinical importance of the items phrasing that might be of great importance for eventually distinguishing cases in the clinical range (VanWidenfelt et al. 2005, Torres et al. 2009).

The back translation process is important to identify and correct discrepancies that may occur in the translation process. In this study two back translation versions were obtained as suggested by Beaton et al. (2000). The participation of the original instrument's author increased the assertiveness of the final version in Portuguese language (Mannesrinwongul 2004, VanWidenfelt et al. 2005).

Questionnaire's internal consistency was almost equal to those obtained in the original validation which presented values of 0.52-0.79. These results are in fact acceptable as consistency of approximately 0.70 is ideally, over 0.90 it suggests redundancy and under 0.50 it suggests poor internal consistency (Boyle 1991). Test-retest reliability was considered good and showed similar results with the original study, where it achieved ICC values of 0.64 to 0.84 (Allison & Laurence, 2005).

Instrument validity

Construct validity was verified by comparing the instrument scores with clinical examination for malocclusion because it is a usual abnormality in people with DS (Allinson et al. 2000, Oredugba 2007, Oliveira et al. 2008). Dental alterations as microdontia, which causes tooth spacing; hypoplasia, also caused by frequent infections; partial and total agenesis; and supernumerary teeth are common findings (Desai 1997). The disharmony between the bones of the face has a high prevalence in this group (Sherman et al. 2007). In India, about 76.0% of people with DS presented midface deficiency, what will lead to the development of prognathism (Oredugba 2007). In a previous study, approximately 74.0% of DS people in a Brazilian sample showed vertical or horizontal malocclusion and 33.0% presented anterior crossbite between the ages of 3 and 18 years. This inadequacy in addition with the habit of nail or finger biting, the poor posture of the lips and the upper air tract infections are the cause for malocclusion (Oliveira et al. 2008). Malocclusion in DS people may be still associated with the same outcomes noticed for non DS people, like sucking habits (Oliveira et al., 2010b).

DAI was chosen among the other indexes because it evaluates the severity of malocclusion independently of the undergoing of an orthodontic treatment (Cons et al. 1989). Analysis of DAI scores for severity of malocclusion showed that more than half of the sample presented very severe malocclusion.

Despite the relevance of this abnormality in people with DS and in this sample, there was a lack of correlation between communication, eating and parafunction subscales with DAI. This finding should be carefully interpreted. There could be possible that DAI have no relationship with these capabilities as this index classifies the severity of

malocclusion basically throw some aesthetic features that may not interfere with those capabilities. But other reasons can be pointed out to explain the lack of correlation between DAI and each of those subscales.

It was expected that parafunction subscale presented association with malocclusion what did not happen (Cesar et al., 2006). In regard of this result, it can be observed that almost all of the six items of parafunctional subscale deal with habits concerning feeding process (four items), which do not have an association with malocclusion. Only the items concerning protruding tongue (item 6) and grinding teeth (item 9) could present relationship with malocclusion (Oliveira et al. 2008). The value of 0.49 Cronbach's alpha of the subscale parafunction shows that this is a subscale should not be used alone. This way maybe the parafunction subscale needs to be correlated with other clinical measures to assure its validity. That only makes sense if used in the complete instrument, which showed a value of 0.80, being quite acceptable.

It was expected that communication subscale was correlated with malocclusion as the deformities in the overall oral cavity lead DS people to present problems in their speech development (Desai 1997, Dodd & Thompson 2001). Due to malformation of the nasal bones, muscle hypotonia and the large tongue, the DS people usually keeps his mouth open and the tongue between his lips (Desai 1997). This attitude leads to mouth breathing, the saliva leakage, cracks on the lower lip and angular cheilitis. Regarding this results it can be observed that half of the six items concerning communication subscale deal with speech capability. But the other half of them (items 14, 15, 17) deal with the ability to be fully comprehended, which may leads with other abilities then only the speech capability explaining this lack of correlation.

Eating capability of DS people is in fact affected by periodontal disease, the reduced production of saliva, the large tongue, the small oral cavity, oral hypotonia, abnormal tongue movement and uncoordinated sucking and swallowing. Besides, other overall health problems will affect their eating capacity, as digestive dismotility (Cooper-Brown et al. 2008). Thus the eating subscale may be influenced by the overall health more than by the malocclusion severity.

Symptoms subscale presented a significant correlation with DAI although the index is based on aesthetic features. It must be noticed that items of this subscale concerns about pain, bleeding gums, bad breath and the role perception about the oral health. This way, symptoms subscale was in fact expected to present correlation with DAI, instead its' aesthetical feature.

Otherwise, there was a significant correlation between the total instrument assumed as a scale with DAI, proving the construct validity despite the results for the subscales in separate.

In the original validation study for the English version, all of the subscales presented no correlation with the clinical outcomes observed, caries experience and periodontal status. The instrument assumed as a role scale was not assessed in the Canadian study (Allison & Lawrence 2005). This suggests that subscales may not present construct validity in separate, but only when analyzed as a single measure.

Educational level was selected to be a second variable aiming to verify the construct validity as social support influences the overall health of people more than economic status (Locker 2000, Bonanato et al. 2009). The current study considered years of schooling (caregivers) as proxies for socioeconomic status in the assessment of independent negative impacts in the instrument. Low educational level may leads to reduced income, unemployment and poor occupational status. These conditions influence the health behaviours and self-rated oral health (Allinson et al. 2000, Oliveira et al. 2008, Torres et al. 2009). On the other hand educational level did not presented association with people with DS oral health indexes in another study (Oredugba 2007). Results pointed out that caregivers' schooling was correlated with the scale and the subscales communication and symptoms. It is possible that those aspects are in fact correlated with educational level (Oliveira et al 2008) In conclusion, the construct validity of the overall scale seem to be proved but for subscales it must be observed with careful.

Probably the weak correlations occurred because the instrument has very subjective questions and also for being a proxy measure, which not always represents the real oral health status of the individual with Down syndrome. Moreover, measures with

fewer items tend to be more sensitive to this analysis. The authors of the original instrument have not found high values in the respective correlations (Jokovic et al. 2002).

Discriminant validity proved to be valid. The results proved that the instrument as a scale and the subscales behaves differently within DS and non-DS individuals. As in the original study, the Brazilian version of the scale discriminates the specifically problems of DS people and the result was similar (Allison & Lawrence 2005).

There are several limitations in this study that should be pointed out. First the sample selection could arise some doubts. Convenience sample increases the possibility of bias and may lead the sample to be similar in many aspects. The DS people in the role population may present different characteristics. There was a greater range of groups' age. Thus the caregivers of the oldest people with DS were not their parents but other people closest in age, as their brothers. They may not notice about their health conditions or may have a worst expectancy compared with the youngest caregivers as the DS overall health seems to be improving as their life expectancy (Bittles et al. 2006). Other limitation of this study is that the questionnaire is a proxy measure, which not always represents the real oral health condition (Jokovic et al. 2003).

The oral health conditions affect quality of life of all types of individuals. Thus, check symptoms, functional limitations, emotional and social wellbeing related to oral cavity should be considered when evaluating the patient and the population overall health (Jokovic et al. 2002). This scale has an important role in the evaluation of oral conditions of individuals with DS, identifying, through the report of the caregivers, the impact of oral diseases, mainly of malocclusion on quality of life in this part of the population.

Initial validity tests indicated that the instrument related to the oral health for people with DS may be a valid instrument to this segment of the population in Brazil.

Acknowledgment

This study was supported by the National Council of Technological and Scientific Development (CNPq), Ministry of Science and Technology, by the State of Minas Gerais Research Foundation (FAPEMIG) and by Coordination of Improvement of Higher Education Personnel (CAPES), Brazil. Authors would like to acknowledge Dr. Juliana Braga Reis, Richard Hayden, Sônia Camarão and the institutions for their voluntaries participation in this study.

References

- Allison PJ, Hennequin M, Faulks D (2000) Dental care access among individuals with Down syndrome in France. *Special Care in Dentistry*, 20:28–34.
- Allison P, Lawrence H. (2005) Validity of an instrument assessing oral health problems in people with Down syndrome. *Community Dental Health* 22, 224-30.
- Amorim MR, Castilla EE, Orioli IM. (2004) Is there a familial link between Down's syndrome and neural tube defects? Population and familial survey. *British Medical Journal* 328, 84.
- Anders P, Davis EL. (2010) Oral health of patients with intellectual disabilities: A systematic review. *Special Care Dentistry* 30, 101-17.
- Balogh R, Brownell M, Ouellette-Kuntz H, Colantonio A. (2010) Hospitalisation rates for ambulatory care sensitive conditions for persons with and without an intellectual disability--a population perspective. *Journal of Intellectual Disabilities Research* 54, 820-32.
- Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. (2000) Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-reported measures. *Spine* 25, 3186-91.
- Bendo CB, Paiva SM, Torres CS, Oliveira AC, Goursand D, Pordeus IA, Vale MP. (2010) Association between treated/untreated traumatic dental injuries and impact on quality of life of Brazilian schoolchildren. *Health and Quality of Life Outcomes* 8, 114-22.
- Bittles AH, Bower C, Hussain R, Glasson EJ. (2006) The four ages of Down syndrome. *European Journal of Public Health* 17, 221–5.
- Bonanato K, Pordeus IA, Moura-Leite F, Ramos-Jorge ML, Vale MPP, Paiva SM. (2009) Oral disease and social class in a random sample of five-year-old preschool children in a Brazilian city. *Oral Health and Preventive Dentistry* 8, 125-32.
- Boyle GJ. (1991) Does item homogeneity indicate internal consistency or item redundancy in psychometric scales? *Personality and Individual Differences* 12, 291-4.
- Brizot ML, Carvalho MHB, Liao AW, Reis NSV, Armbruster-Moraes E, Zugaib M. (2001) First-trimester screening for chromosomal abnormalities by fetal nuchal translucency in a Brazilian population. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology* 18, 652–5.

- Bullinger M, Alonso J, Apolone G, Lepage A, Sullivan M, Wood-Dauphinee S, Gandek B, Wagner A, Aaronson N, Bech P, Fukuhara S, Kaasa S, Wara J. (1998) Translation health status questionnaires and evaluating their quality: the IQOLA project approach. *Journal of Clinical Epidemiology* 51, 913-23.
- Cesar GM, Tosato JP, Biasotto-Gonzalez DA. (2006) Correlation between occlusion and cervical posture in patients with bruxism. *Compendium of Continuing Education in Dentistry* 27, 463-6.
- Cons NC, Jenny J, Kohout FJ, Songpaisan Y (1989). Utility of the Dental Aesthetic Index in Industrialized and Developing Countries. *Journal of Public Health Dentistry* 49:163-166.
- Cooper-Brown L, Copeland S, Dailey S, Downey D, Petersen MC, Stimson C, Dyke DCV. (2008) Feeding and swallowing dysfunction in genetic syndromes. *Developmental Disabilities* 14, 147–57.
- Coppus A, Evenhuis H, Verberne GJ, Visser F, vanGool P, Eikelenboom P, vanDuijn C. (2006) Dementia and mortality in persons with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research* 50, 768-77.
- Desai SS. (1997) Down syndrome: a review of the literature. *Oral Surgery, Oral Medicine, Oral Pathology, Oral Radiology & Endodontics* 84, 279-85.
- Dodd B, Thompson L. (2001) Speech disorder in children with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research* 45, 308–16.
- Eremenco SL, Cella D, Arnold, BJ. (2005) A comprehensive method for the translation and cross-cultural validation of health status questionnaires. *Evaluation & the Health Professions* 17, 212-32.
- Faulks D, Collado V, Fremenville B, Newton JT, Hennequin M. (2006) A controlled national survey in France of health-related challenges for persons with Down Syndrome. *Nursing Outlook* 54, 345-52.
- Frenkel S, Bourdin B. (2009) Verbal, visual, and spatio-sequential short-term memory: assessment of the storage capacities of children and teenagers with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research* 53, 152–60.
- Frid C, Drott P, Lundell B, Rasmussen F, Anneren G. (1999) Mortality in Down's syndrome in relation to congenital malformations. *Journal of Intellectual Disability Research* 43, 234-41.
- Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. (1993) Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *Journal of Clinical Epidemiology* 46, 1417-32.
- Hedov G, Annere'n G, Wikblad K. (2002) Swedish parents of children with Down's syndrome: Parental stress and sense of coherence in relation to employment rate and time spent in child care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 16, 424–30.
- Hedov G, Wikblad K, Annere'n G. (2006) Sickness absence in Swedish parents of children with Down's syndrome: relation to self-perceived health, stress and sense of coherence. *Journal of Intellectual Disability Research* 50, 546-52.

Henderson A, Lynch SA, Wilkinson S, Hunter M. (2007) Adults with Down's syndrome: the prevalence of complications and health care in the community. *The British Journal of General Practice* 57, 50-5.

Herdman M, Fox-Rushby J, Badia X. (1997) 'Equivalence' and the translation and adaptation of health-related quality of life questionnaires. *Quality of Life Research* 6, 237-47.

Herdman M, Fox-Rushby J, Badia X. (1998) A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQoL instruments: the universalist approach. *Quality of Life Research* 7, 323-35.

Jenny JJ, Cons NC. (1996) Comparing and contrasting two orthodontic indices, the Index of Orthodontic Treatment Need and the Dental Aesthetic Index. *American Journal of Orthodontics and Dentofacial Orthopedics* 110, 410-6.

John MT, Koepsell TD, Hujoel P, Miglioretti DL, LeResche L, Micheelis W. (2004) Demographic factors, denture status and oral health-related quality of life. *Community Dentistry and Oral Epidemiology* 32, 125-32.

Jokovic A, Locker D, Stephens M, Kenny D, Tompson B, Guyatt G. (2002) Validity and reliability of a questionnaire for measuring child oral-health-related quality of life. *Journal of Dental Research* 81, 459-63.

Jokovic A, Locker D, Stephens M, Guyatt G. (2003) Agreement between mothers and children aged 11-14 years in rating child oral health-related quality of life. *Community Dentistry and Oral Epidemiology* 31, 335-43.

Locker D. (2000) Deprivation and oral health: a review. *Community Dentistry and Oral Epidemiology* 28, 161-9.

Loureiro AC, Oliveira Costa F, Eustáquio da Costa J. (2007) The impact of periodontal disease on the quality of life of individuals with Down syndrome. *Down syndrome Research and Practice* 12, 50-4.

Maneesriwongul W. (2004) Instrument translation process: a methods review. *Methodological issues in nursing research* 48, 175-86.

Marques LS, Pordeus IA, Ramos-Jorge ML, Filogônio CA, Filogônio CB, Pereira LJ, Paiva SM. (2009) Factors associated with the desire for orthodontic treatment among Brazilian adolescents and their parents. *BMC Oral Health* 9,34-41.

Oliveira ACB, Paiva SM, Campos MR, Czeresnia D. (2008) Factors associated with malocclusions in children and adolescents with Down syndrome. *American Journal of Orthodontics and Dentofacial Orthopedics* 133, 489e1-8.

Oliveira AC, Pordeus IA, Luz CL, Paiva SM. (2010a) Mothers' perceptions concerning oral health of children and adolescents with Down syndrome: a qualitative approach. *European Journal of Paediatric Dentistry* 11, 27-30.

Oliveira AC, Pordeus IA, Torres CS, Martins MT, Paiva SM. (2010b) Feeding and nonnutritive sucking habits and prevalence of open bite and crossbite in children/adolescents with Down syndrome. *Angle Orthodontist* 80, 749-53.

Oredugba FA. (2007) Oral health condition and treatment needs of a group of Nigerian individuals with Down Syndrome. *Down Syndrome Research and Practice* 12, 72-7.

Peters M, Passchier J. (2006) Translating instruments for cross-cultural studies in headache research. *Headache* 46, 82-91.

Sherman SL, Allen EG, Bean LH, Freeman SB. (2007) Epidemiology of Down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 13, 221-7.

Torres CS, Paiva SM, Vale MP, Pordeus IA, Ramos-Jorge ML, Oliveira AC, Allison PA (2009) Psychometric properties of the Brazilian version of the child perceptions questionnaire (CPQ11–14)-short forms. *Health and Quality of Life Outcomes*, 7:43.

VanWidenfelt BM, Treffers PDA, Beurs E, Siebelink BM, Koudijs E. (2005) Translation and cross-cultural adaptation of instruments used in psychological research with children and families. *Clinical Child and Family Psychology Research* 8, 135-47.

World Health Organization (1997). *Oral health surveys: Basic methods*. World Health Organization, Geneva.

FIGURES AND TABLES

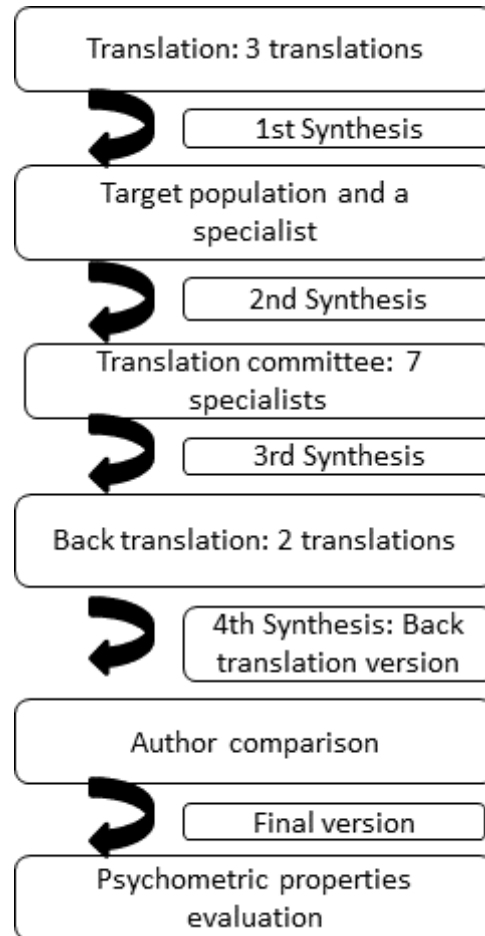


Figure 1. Flow chart of the cross-cultural adaptation steps.

Table 01. Descriptive characteristics of the participants

Variable	Frequency	%	Mean (\pm SD)
Age group of DS people (years)			20.7 (\pm 13.1)
4-9	41	25.9	-
10-21	55	34.8	-
22-28	24	15.2	-
29-57	37	23.4	-
Caregivers' age (years)			53.1 (\pm 13.7)
20-45	42	26.8	-
46-50	38	24.2	-
51-63	39	24.8	-
64-88	38	24.2	-
Caregivers' schooling (years)			-
0-4	60	38.2	-
5-8	19	12.1	-
9-11	54	34.4	-
> 11	24	15.3	-

Table 02. Descriptive analysis of the total scale and subscales (n=157)

Variable	Number of Items (score rank)	Mean	Std. Deviation	Median	Minimum	Maximum
Total scale	20 (0-60)	18.61	9.03	17.00	3	44
Subscales						
Eating	4 (0-12)	3.96	3.44	3.00	0	12
Communication	6 (0-18)	6.24	4.23	6.00	0	17
Parafunction	6 (0-18)	5.04	3.08	5.00	0	16
Symptoms	4 (0-12)	3.36	2.52	3.00	0	10

Table 03. Reliability statistics for total scale and subscales

Variable	Number of Items	Cronbach alpha	ICC (95% CI)
		N=157	N=57
Total scale	20	0.80	0.88 (0.80-0.93)
Subscales			
Eating	4	0.72	0.88 (0.79-0.93)
Communication	6	0.70	0.83 (0.71-0.89)
Parafunction	6	0.49	0.78 (0.64-0.87)
Symptoms	4	0.70	0.83 (0.71-0.90)

Table 04. Construct validity: rank correlation between total scale and subscales with malocclusion (n=82)

Variable	DAI	P-value*
Total scale	0.22	0.04
Subscales		
Eating	0.12	0.27
Communication	0.05	0.68
Parafunction	0.13	0.24
Symptoms	0.27	0.01

*Spearman's correlation coefficient, significance level of 0.05

Table 05. Construct validity: Spearman correlation between total scale and subscales with caregivers' educational level (n=151)

Variable	Caregivers' schooling	
	r	P-value
Total scale	-0.16	0.05
Subscales		
Eating	0.01	0.86
Communication	-0.19	0.02
Parafunction	0.03	0.70
Symptoms	-0.24	<0.01

*Spearman's correlation coefficient, significance level of 0.05

Table 06. Discriminant validity: Total scale and subscales' scores for people with DS and their siblings without DS

Variable	DS (n=46)		Sibling non DS (n=46)		P-value*
	Mean (\pm SD)	Median	Mean (\pm SD)	Median	
Total scale	18.72 (8.48)	17.00	7.63 (5.39)	6.50	<0.01
Subscales					
Eating	3.52 (3.18)	3.00	1.54 (2.35)	1.00	<0.01
Communication	6.22 (4.57)	6.00	1,24 (2.69)	0.00	<0.01
Parafunction	5.33 (3.31)	5.00	2.15 (1.86)	2.00	<0.01
Symptoms	3.65 (2.54)	3.00	2.70 (1.92)	2.00	0.02

*Paired t-test, significance level of 0.05

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A constituição brasileira define que pessoas com deficiência são aquelas que apresentam impedimentos de longo prazo. Tais impedimentos podem ser de natureza física, mental, intelectual ou sensorial acarretando prejuízo para sua plena e efetiva participação na sociedade, em igualdade de condições com seus demais integrantes (CONSTITUIÇÃO, 2009).

O acesso aos direitos do deficiente é limitado por um fator comum, a discriminação, que consiste em dar tratamento desigual ou injusto a uma pessoa ou grupo, com base em preconceitos de alguma ordem. Ela pode assumir diferentes formas, desde atitudes de rejeição até as de superproteção. A discriminação pode ocorrer em todas as esferas da sociedade incluindo o âmbito familiar.

A chegada de uma pessoa com deficiência em uma família geralmente traz desconforto. Os pais podem se sentir culpados e apresentar sentimentos de rejeição pelo filho. Por vezes a família se desagrega e pode abandonar a criança. Em outras situações, os responsáveis tratam a criança com um cuidado excessivo, por considera-la totalmente incapaz. Ambos os comportamentos de rejeição e de superproteção são perniciosos podendo propiciar o desenvolvimento de agravos à saúde. Além disto, o deficiente precisa de estímulo para desenvolver suas capacidades plenas, o que se torna difícil quando recebe tratamento desigual.

Muitos profissionais de saúde não se dispõem a atender pessoas com deficiência. Isto dificulta o acesso ao tratamento curativo e preventivo. Considerando que os deficientes podem apresentar maior chance de desenvolver diversos problemas de saúde oral e que podem exigir condições especiais para seu atendimento, o acesso eficaz aos três níveis de prevenção certamente diminuiria a complexidade das intervenções necessárias.

As alterações orais mais prevalentes entre as pessoas com síndrome de Down acarretam dor e dificuldade de relacionamento, interferindo na qualidade de vida de todos os envolvidos em seus cuidados. O presente estudo mostrou que a maloclusão incapacitante foi muito prevalente dentre as pessoas com SD. Por outro

lado, nenhuma das pessoas havia sido submetida a tratamento ortodôntico, que poderia trazer benefícios (BACKMAN et al., 2007; FAULKS et al., 2008).

Considerando a prevalência da SD e a população nacional, pode ser estimado que existam cerca de 100.000 indivíduos com SD no país e 10.000 na região sudeste (IBGE, 2010). Estes valores ressaltam o volume de pessoas com necessidades de atendimento e com impacto em sua qualidade de vida em decorrência. Este impacto abrange desde os sintomas físicos até os emocionais que podem acarretar desconforto social, aumentando as desigualdades e impedindo seu pleno desenvolvimento e independência.

A escala de saúde bucal em pessoas com síndrome de Down foi desenvolvida no intuito de avaliar a saúde bucal de pessoas com SD. A escala foi desenvolvida para ser aplicada em pais de pessoas com Síndrome de Down uma vez que a população é considerada legalmente incapaz. Entretanto, devido ao fato de ser uma medida *proxy*, pode não corresponder exatamente à situação observada.

A escala de saúde bucal para pessoas com SD é um instrumento complexo. Apesar de ter por objetivo mensurar a saúde bucal, ela aborda os sintomas e as capacidades do indivíduo relacionadas à função da cavidade oral. Apesar das limitações por ser uma medida *proxy*, ela pode ser um importante instrumento de avaliação e busca por mecanismos de intervenção para a população com SD no Brasil.

Conforme previsto na legislação do país (CONSTITUIÇÃO, 2009), a escala pode ser um instrumento para colaborar com a independência e o exercício da cidadania das pessoas com SD.

6 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS DA TESE

Allison PJ, Hennequin M, Faulks D. Dental care access among individuals with Down syndrome in France. *Special Care in Dentistry* 2000; 20:28–34.

Allison P, Lawrence H. Validity of an instrument assessing oral health problems in people with Down syndrome. *Community Dental Health* 2005; 22: 224-230.

Amorim MR, Castilla EE, Orioli IM. Is there a familial link between Down's syndrome and neural tube defects? Population and familial survey. *British Medical Journal* 2004; 328(7431):84.

Anders P, Davis EL. Oral health of patients with intellectual disabilities: A systematic review. *Special Care Dentistry* 2010; 30(3): 101-117.

Assokan S, Muthu MS, Sivakumar N. Dental caries prevalence and treatment needs of Down syndrome children in Chennai, India. *Indian Journal of Dental Research* 2008; 19: 224-229.

Bäckman B; Grevér-Sjölander AC; Bengtsson K; Persson J; Johansson I. Children with Down syndrome: oral development and morphology after use of palatal plates between 6 and 48 months of age. *International Journal of Paediatric Dentistry*;17(1):19-28, 2007 Jan.

Balogh R, Brownell M, Ouellette-Kuntz H, Colantonio A. Hospitalisation rates for ambulatory care sensitive conditions for persons with and without an intellectual disability--a population perspective. *Journal of Intellectual Disabilities Research* 2010; 54(9):820-832.

Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-reported measures. *Spine* 2000; 25(24):3186-3191.

Bendo CB, Paiva SM, Torres CS, Oliveira AC, Goursand D, Pordeus IA, Vale MP. Association between treated/untreated traumatic dental injuries and impact on quality of life of Brazilian schoolchildren. *Health and Quality of Life Outcomes* 2010; 8:114-122.

Bittles AH, Bower C, Hussain R, Glasson EJ. The four ages of Down syndrome. *European Journal of Public Health* 2006; 17(2): 221–225.

Bonanato K, Pordeus IA, Moura-Leite F, Ramos-Jorge ML, Vale MPP, Paiva SM. Oral disease and social class in a random sample of five-year-old preschool children in a Brazilian city. *Oral Health and Preventive Dentistry* 2009; 8:125-132.

Boyle GJ. Does item homogeneity indicate internal consistency or item redundancy in psychometric scales? *Personality and Individual Differences* 1991; 12: 291-294.

Brizot ML, Carvalho MHB, Liao AW, Reis NSV, Armbruster-Moraes E, Zugaib M. First-trimester screening for chromosomal abnormalities by fetal nuchal translucency in a Brazilian population. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology* 2001; 18: 652–655.

Bullinger M, Alonso J, Apolone G, Leplege A, Sullivan M, Wood-Dauphinee S, Gandek B, Wagner A, Aaronson N, Bech P, Fukuhara S, Kaasa S, Wara J. Translation health status questionnaires and evaluating their quality: the IQOLA project approach. *Journal of Clinical Epidemiology* 1998; 51(11): 913-923.

Cesar GM, Tosato JP, Biasotto-Gonzalez DA. Correlation between occlusion and cervical posture in patients with bruxism. *Compendium of Continuing Education in Dentistry* 2006; 27(8):463-6.

Chaushu S, Yefe Nof E, Becker A, Shapira J, Chaushu G. Parotid salivary immunoglobulins, recurrent respiratory tract infections and gingival health in institutionalized and non-institutionalized subjects with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research* 2003; 47: 101-107.

Cheng RH, Leung WK, Corbet EF, King. Oral health status of adults with Down syndrome in Hong Kong. *Special Care Dentistry* 2007; 27: 134-138.

Constituição do Brasil. Decreto Nº 6.949, de 25 de Agosto de 2009.

Cooper-Brown L, Copeland S, Dailey S, Downey D, Petersen MC, Stimson C, Dyke DCV. Feeding and swallowing dysfunction in genetic syndromes. *Developmental Disabilities* 2008; 14: 147 – 157.

Coppus A, Evenhuis H, Verberne GJ, Visser F, vanGool P, Eikelenboom P, vanDuijin C. Dementia and mortality in persons with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research* 2006; 50: 768-777.

Davidovich E; Aframian DJ; Shapira J; Peretz B. A comparison of the sialochemistry, oral pH, and oral health status of Down syndrome children to healthy children. *International Journal of Paediatric Dentistry* 2010; 20: 235-241.

Desai SS. Down syndrome: a review of the literature. *Oral Surgery, Oral Medicine, Oral Pathology, Oral Radiology & Endodontics* 1997; 84: 279-285.

Dodd B, Thompson L. Speech disorder in children with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research* 2001; 45: 308–316.

Eremenco SL, Cella D, Arnold, BJ. A comprehensive method for the translation and cross-cultural validation of health status questionnaires. *Evaluation & the Health Professions* 2005; 17: 212-232.

Faulks D, Collado V, Freminville B, Newton JT, Hennequin M. A controlled national survey in France of health-related challenges for persons with Down Syndrome. *Nursing Outlook* 2006; 54: 345-352.

Falks D, Mazille MN, Collado VL, Veyrone, Hennequin M. Masticatory dysfunction in persons with Down's syndrome. Part 2: management. *Journal of Oral Rehabilitation* 2008 35; 863–869

Frenkel S, Bourdin B. Verbal, visual, and spatio-sequential short-term memory: assessment of the storage capacities of children and teenagers with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research* 2009; 53: 152–160.

Frid C, Drott P, Lundell B, Rasmussen F, Anneren G. Mortality in Down's syndrome in relation to congenital malformations. *Journal of Intellectual Disability Research* 1999; 43 (3):234-241.

Fung K; Lawrence H; Allison P. A paired analysis of correlates of dental restorative care in siblings with and without Down syndrome. *Special Care Dentistry* 2008; 28: 85-91.

Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *Journal of Clinical Epidemiology* 1993; 46: 1417-1432.

Hedov G, Annere'n G, Wikblad K. Swedish parents of children with Down's syndrome: Parental stress and sense of coherence in relation to employment rate and time spent in child care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2002; 16: 424-430.

Hedov G, Wikblad K, Annere'n G. Sickness absence in Swedish parents of children with Down's syndrome: relation to self-perceived health, stress and sense of coherence. *Journal of Intellectual Disability Research* 2006; 50: 546-552.

Henderson A, Lynch SA, Wilkinson S, Hunter M. Adults with Down's syndrome: the prevalence of complications and health care in the community. *The British Journal of General Practice* 2007; 57: 50-55.

Herdman M, Fox-Rushby J, Badia X: 'Equivalence' and the translation and adaptation of health-related quality of life questionnaires. *Quality of Life Research* 1997; 6: 237-247.

Herdman M, Fox-Rushby J, Badia X: A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQoL instruments: the universalist approach. *Quality of Life Research* 1998; 7: 323-335.

IBGE. Senso demográfico 2010.

<http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/sinopse_tab_brasil_pdf.shtm>

Jain M, Mathur A, Shawla L, Choudhary G, Kabra K, Duraiswamy P, Kulkarni S. Oral Health status of mentally disabled subjects in India. *Journal of Oral Science* 2009; 51(3): 333-340.

Jaiyesimi O, Baichoo V. Cardiovascular malformations in Omani Arab children with Down's syndrome. *Cardiology in the Young* 2007; 17: 166-171.

John MT, Koepsell TD, Hujoel P, Miglioretti DL, LeResche L, Micheelis W. Demographic factors, denture status and oral health-related quality of life. *Community Dentistry and Oral Epidemiology* 2004; 32: 125-132.

Jokovic A, Locker D, Stephens M, Kenny D, Tompson B, Guyatt G. Validity and reliability of a questionnaire for measuring child oral-health-related quality of life. *Journal of Dental Research* 2002; 81: 459-463.

Jokovic A, Locker D, Stephens M, Guyatt G. Agreement between mothers and children aged 11-14 years in rating child oral health-related quality of life. *Community Dentistry and Oral Epidemiology* 2003; 31: 335-343.

Li EPY, Liu YM, Lok NCY, Lee VWK, Successful experience of people with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disabilities* 2006; 10(2) 143-154.

Locker D. Deprivation and oral health: a review. *Community Dentistry and Oral Epidemiology* 2000; 28: 161-169.

Loureiro AC, Oliveira Costa F, Eustáquio da Costa J. The impact of periodontal disease on the quality of life of individuals with Down syndrome. *Down syndrome Research and Practice* 2007; 12: 50-54.

Maneesriwongul W. Instrument translation process: a methods review. *Methodological issues in nursing research* 2004; 48(2): 175-186.

Marques LS, Pordeus IA, Ramos-Jorge ML, Filogônio CA, Filogônio CB, Pereira LJ, Paiva SM. Factors associated with the desire for orthodontic treatment among Brazilian adolescents and their parents. *BMC Oral Health* 2009; 9:34-41.

Melville CA, Cooper SA, McGrother CW, Thorp CF, Collacott R. *Journal of Intellectual Disability Research* 2005; 49(2): 125-133.

Morgan J. Why is periodontal disease more prevalent and more severe in people with Down syndrome? *Special Care Dentistry* 2007; 27: 196-201.

Oliveira ACB, Paiva SM, Campos MR, Czeresnia D. Factors associated with malocclusions in children and adolescents with Down syndrome. *American Journal of Orthodontics and Dentofacial Orthopedics* 2008; 133: 489e1-489e8.

Oliveira AC, Pordeus IA, Luz CL, Paiva SM. Mothers' perceptions concerning oral health of children and adolescents with Down syndrome: a qualitative approach. *European Journal of Paediatric Dentistry* 2010a; 11(1):27-30.

Oliveira AC, Pordeus IA, Torres CS, Martins MT, Paiva SM. Feeding and nonnutritive sucking habits and prevalence of open bite and crossbite in children/adolescents with Down syndrome. *Angle Orthodontist* 2010b; 80: 749-753.

Onyeaso CO, Begole E. Relationship between index of complexity, outcome and need, dental aesthetic index, peer assessment rating index, and American Board of Orthodontics objective grading system. *American Journal of Orthodontics and Dentofacial Orthopedics* 2007; 131: 248-252.

Oredugba FA. Oral health condition and treatment needs of a group of Nigerian individuals with Down Syndrome. *Down Syndrome Research and Practice* 2007; 12(1): 72-77.

Peres KG, Latorre MRDO, Peres MA, Traebert J, Panizzi M. Impacto da cárie e da fluorose dentária na satisfação com a aparência e com a mastigação de crianças de 12 anos de idade. *Cadernos de Saúde Pública* 2003; 19(1):323-330.

Peters M, Passchier J. Translating instruments for cross-cultural studies in headache research. *Headache* 2006; 46: 82-91.

Stephen E, Dickson J, Kindley AD, Scott CC, Charleton PM. Surveillance of vision and ocular disorders in children with Down syndrome. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2007; 49: 513-515.

Sherman SL, Allen EG, Bean LH, Freeman SB. Epidemiology of Down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 2007; 13: 221-227.

Torres CS, Paiva SM, Vale MP, Pordeus IA, Ramos-Jorge ML, Oliveira AC, Allison PA. Psychometric properties of the Brazilian version of the child perceptions questionnaire (CPQ11-14)-short forms. *Health and Quality of Life Outcomes* 2009; 7:43.

Tubert-Jeannin S, Pegon-Machat E, Gremeau-Richard C, Lecuyer MM, Tsakos G. Validation of French version of the Child-OIDP index. *European Journal of Oral Sciences* 2005; 113: 355-362.

VanWidenfelt BM, Treffers PDA, Beurs E, Siebelink BM, Koudijs E. Translation and cross-cultural adaptation of instruments used in psychological research with children and families. *Clinical Child and Family Psychology Research* 2005; 8(2): 135-147.

World Health Organization (WHO). Oral health surveys. Basic methods. Geneva: WHO, 1997.

7 APÊNDICES

APÊNDICE 1

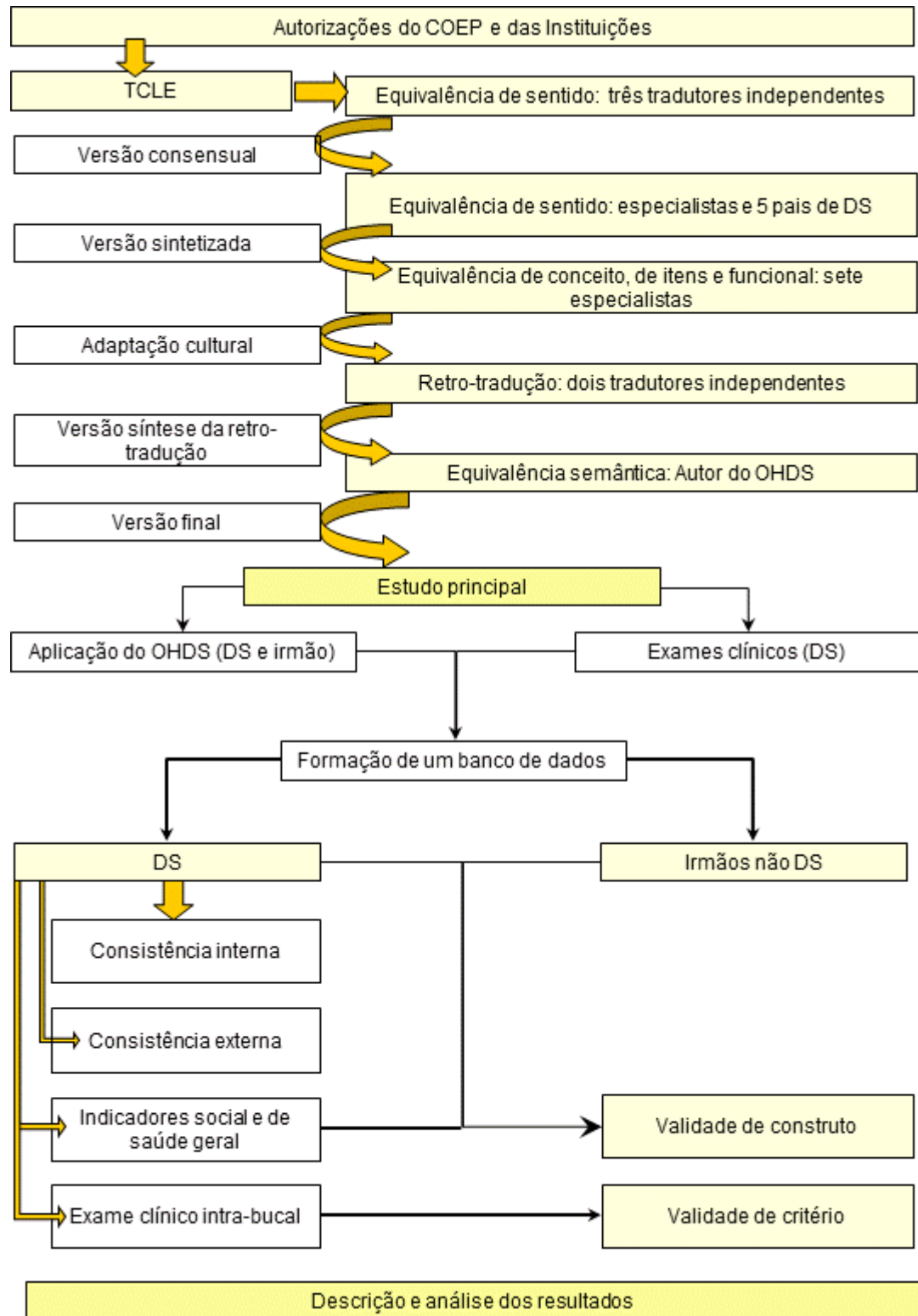


FIGURA 2: Fluxograma explicativo da metodologia empregada no estudo.

APÊNDICE 2
UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
FACULDADE DE ODONTOLOGIA



À Direção da _____

Estamos desenvolvendo um estudo sobre a saúde bucal de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. Para tanto, gostaríamos de contar com seu consentimento para enviar um questionário aos pais dos jovens, nas idades de 4 anos ou mais, cadastrados na _____.

O questionário versa sobre a saúde bucal do jovem, constando de 20 perguntas. Será também perguntado sobre a escolaridade dos responsáveis e sobre o número de consultas médicas a que o jovem precisa ser levado normalmente.

Um grupo destes pais responderá a este questionário uma segunda vez com um intervalo de duas semanas. Outro grupo destes jovens será avaliado clinicamente para verificar sua saúde bucal, na própria instituição.

Todo o grupo receberá uma segunda vez este mesmo questionário para ser respondido para um irmão mais próximo em idade e sem a Síndrome de Down. O estudo será ainda modificado e adaptado às exigências do Colegiado de Pós Graduação da Faculdade de Odontologia da UFMG e do COEP-UFMG. Os responsáveis terão garantidos seus direitos de não serem identificados, de desistir da participação e de não terem nenhum tipo de prejuízo por não participar ou por participar.

Estamos à disposição para quaisquer esclarecimentos. Agradecemos por sua atenção.

Atenciosamente,

Pesquisadores:

Prof. Karina Bonanato (Professora de Odontopediatria da Faculdade de Odontologia da UNINCOR/BH, Mestre em Odontologia pela FAO – UFMG). Contato: karinabonanato@ig.com.br
 Telefones: 8812-8901, 3047-0344 (comercial), 3542-6966 (residencial).
 Rua Turquesa, 186. Condomínio Vila do Ouro, Nova Lima – MG. Brasil.
 CEP: 34000-000

Prof. Dr. Saul Martins Paiva (Professor de Odontopediatria da Faculdade de Odontologia da UFMG, Doutor em Odontopediatria – cursando Pós Doutorado (Canadá) Contato: smpaiva@uol.com.br

A Instituição _____ autoriza a realização do estudo supra citado.

Responsável pela instituição: _____

Assinatura: _____

APÊNDICE 3

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Os dentistas Karina e Thiago, dos cursos de doutorado e mestrado em Odontopediatria da UFMG, estão fazendo uma pesquisa para conhecer a saúde bucal dos jovens com Síndrome de Down. Gostaríamos de contar com sua ajuda.

Esclarecemos que:

1. Você deverá responder a um questionário sobre a saúde bucal de seu filho, ou pessoa pela qual é responsável.
2. Ele será examinado para ver se tem algum problema de saúde bucal. Este exame é simples e indolor e será realizado na própria FAENOL, em um momento que ele já estiver no local. Se ele se recusar a ser examinado, o exame não será realizado.
3. Não será feito nenhum tipo de tratamento. Caso sua criança apresente algum problema de saúde bucal, você será orientado a levá-lo a um centro de tratamento adequado.
4. Seu nome e o de sua criança não serão identificados.
5. Esta pesquisa está autorizada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG (COEP). Qualquer dúvida, ligue para o COEP, telefone (31) 3409-4592. Endereço do COEP: Av. Antônio Carlos, 6627 Unidade Administrativa II – 2º andar – Sala 2005 Campus Pampulha, Belo Horizonte – MG. Brasil. CEP: 31270-901.
6. A autorização para a participação de seu filho ou pessoa pela qual é responsável mostra seu interesse em colaborar para o desenvolvimento da pesquisa, sendo sua a escolha de permitir a participação dele, podendo desistir em qualquer época, sem prejuízo por isto.
7. Esclareço que os resultados poderão trazer benefícios para os indivíduos com Síndrome de Down, e vai permitir um melhor diagnóstico de sua saúde bucal.

Esclareço, ainda, que não tenho a intenção de vender qualquer produto, sendo a pesquisa de cunho estritamente científico, não havendo custos para os pais e nem para as pessoas participantes.

Coloco-me à inteira disposição para resolver qualquer dúvida ou qualquer problema.

Pesquisadores: Karina Bonanato Teixeira (8812-8901)

Thiago Compart (9703-5458)

Orientadores: Prof. Dr. Saul Martins de Paiva

Prof^a. Dra. Isabela Almeida Pordeus

Por este documento, eu, _____, responsável por _____ autorizo o uso destas informações para fins de pesquisa e ensino.

Belo Horizonte, ____ de _____ de 2010.

Assinatura do pai ou responsável

SUA COLABORAÇÃO É MUITO IMPORTANTE. ELA DEMONSTRA SEU INTERESSE EM COLABORAR COM A PESQUISA E COM A LUTA POR MELHORES CONDIÇÕES DE VIDA PARA AS PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN.
DEVOLVER ATÉ QUARTA-FEIRA



APÊNDICE 4

Critério de escolaridade dos responsáveis

Para: Sr (a) _____ Grau de parentesco: _____

Responsável por: _____ Data nasc.: ____/____/____

Tel de contato: _____ Cel: _____ Tem irmão(s)? ()Sim ()Não

1. Idade da mãe em anos: _____

2. Qual o grau de escolaridade da mãe?

- () Não estudou () 1ª a 4ª série (incompleto) () 1ª a 4ª série (completo)
 () 5ª a 8ª série (incompleto) () 5ª a 8ª série (completo) () 1º a 3º ano (incompleto)
 () 1º a 3º ano (completo) () Ensino superior (incompleto) () Ensino superior (completo)

3. Idade do pai em anos: _____

4. Qual o grau de escolaridade do pai?

- () Não estudou () 1ª a 4ª série (incompleto) () 1ª a 4ª série (completo)
 () 5ª a 8ª série (incompleto) () 5ª a 8ª série (completo) () 1º a 3º ano (incompleto)
 () 1º a 3º ano (completo) () Ensino superior (incompleto) () Ensino superior (completo)

APÊNDICE 5

Peço que responda as vinte perguntas abaixo.

Marque a resposta que melhor descreve o que você observou sobre a pessoa com Síndrome de Down de quem você cuida nos últimos três meses.

1– Seu filho acha difícil morder uma maçã inteira com casca?

Não/ Nunca Poucas vezes Muitas vezes Sim/ sempre

2– Seu filho tem dificuldade de mastigar pedaços cortados de maçã?

Não/ Nunca Poucas vezes Muitas vezes Sim/ sempre

3– Seu filho tem dificuldade de mastigar pedaços de carne?

Não/ Nunca Poucas vezes Muitas vezes Sim/ sempre

4– Seu filho costuma arrotar durante uma refeição?

Não/ Nunca Poucas vezes Muitas vezes Sim/ sempre

5– Seu filho tem prisão de ventre (intestino preso)?

Não/ Nunca Poucas vezes Muitas vezes Sim/ sempre

6– Seu filho costuma colocar a língua entre os dentes ou para fora da boca durante o dia?

Não/ Nunca Poucas vezes Muitas vezes Sim/ sempre

7– A gengiva de seu filho costuma sangrar facilmente?

Não/ Nunca Poucas vezes Muitas vezes Sim/ sempre

8– Seu filho costuma ter mau-hálito (mau cheiro na boca)?

Não/ Nunca Poucas vezes Muitas vezes Sim/ sempre

9– Seu filho costuma ranger os dentes?

Não/ Nunca Poucas vezes Muitas vezes Sim/ sempre

10– Seu filho deixa cair comida da boca quando se alimenta?

Não/ Nunca Poucas vezes Muitas vezes Sim/ sempre

11– Seu filho costuma ter engasgos fortes?

Não/ Nunca Poucas vezes Muitas vezes Sim/ sempre

12– Seu filho consegue comer tudo que ele tem vontade?

Não/ Nunca Poucas vezes Muitas vezes Sim/ sempre

13– Seu filho costuma ter dor de dente?

Não/ Nunca Poucas vezes Muitas vezes Sim/ sempre

14– Você consegue perceber quando seu filho está com dor?

Não/ Nunca Poucas vezes Muitas vezes Sim/ sempre

15– Você consegue perceber onde seu filho sente dor?

Não/ Nunca Poucas vezes Muitas vezes Sim/ sempre

16– Seu filho consegue falar?

Não/ Nunca Poucas vezes Muitas vezes Sim/ sempre

17– Outras pessoas fora da família entendem o quê seu filho fala?

Não/ Nunca Poucas vezes Muitas vezes Sim/ sempre

18– Seu filho consegue falar de forma correta palavras que começam com a letra “L” (de “lápis”, “leite”, “lote”)?

Não/ Nunca Poucas vezes Muitas vezes Sim/ sempre

19– Seu filho consegue falar de forma correta palavras que começam com a letra “G” (de “gato”, “galinha”, “gola”)?

Não/ Nunca Poucas vezes Muitas vezes Sim/ sempre

20– O que você acha da saúde da boca e dos dentes do seu filho?

Ruim Razoável Boa Excelente

APÊNDICE 6

FICHA CLINICA

Nome: _____
 Data de nascimento: ____/____/____ Sexo: 1-Masculino () 2-Feminino ()
 Escola: _____
 Data do exame: ____/____/____
 Examinador: ()Karina ()Thiago

ODONTOGRAMA - TEMPO: _____

ÍNDICE DE PLACA (IP) E ÍNDICE GENGIVAL (IG) - TEMPO: _____

Índice de Placa		16	12	24	36	32	44	IP médio
	Vestibular							
	Mesial							
	Lingual							
	Distal							
IP médio								

Índice Gengival		16	12	24	36	32	44	IG médio
	Vestibular							
	Mesial							
	Lingual							
	Distal							
IG médio								

DAI - TEMPO: _____

Número de dentes ausentes na arcada superior e inferior

S-	I-

Apinhamento anterior:

(0-sem apinhamento, 1-um segmento apinhado, 2-dois segmentos apinhados)

Espaçamento anterior:

(0-sem espaçamento, 1-um segmento espaçado, 2-dois segmentos espaçados)

Diastema em mm:

Maior irregularidade anterior superior em mm:

Maior irregularidade anterior inferior em mm:

Sobressaliência superior anterior em mm:

Sobressaliência inferior anterior em mm:

Mordida aberta anterior vertical em mm:

Relação molar antero-posterior: (0-normal, 1-meia cúspide, 2-uma cúspide)

Mordida cruzada posterior: (0-sem mordida cruzada, 1-com mordida cruzada)

D-	E-
D-	E-

TEMPO FINAL: _____

APÊNDICE 7

Quadro 2. Distribuição dos pacientes da amostra por entidade e participação nas etapas do estudo.

Instituição (Total)	Questionários		Retestes		Irmãos		Total de Exames			
	Envio	Retorno	Envio	Retorno	Envio	Retorno	CPO	IP/IG	IED	Recusa
FAENOL (37)	37	36	25	22	8	8	27	20	19	2
Família DOWN	19	19	3	3	6	6	13	12	6	0
Germinarte (7)	7	6	0	0	4	4	6	6	6	0
CD DOWN	8	6	0	0	0	0	4	4	4	0
APAE BH (72)	42	42	16	16	12	12	26	24	21	0
APAE Betim (19)	19	17	18	12	5	5	14	6	3	0
APAE Neves (20)	12	11	11	4	11	11	11	10	11	0
APAE Sta Luzia (25)	25	20	0	0	0	0	13	12	12	0
Total	169	157	73	57	46	46	114	94	82	2

8 ANEXOS

ANEXO 1



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - COEP

Parecer nº. ETIC 305/09

Interessado(a): Prof. Saul Martins de Paiva
Depto. de Odontopediatria e Ortodontia
Faculdade de Odontologia - UFMG

DECISÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP aprovou, no dia 29 de setembro de 2009, após atendidas as solicitações de diligência, o projeto de pesquisa intitulado "**Tradução, adaptação transcultural e validação da versão brasileira do Oral health problems in people with Down Syndrome (OHDS)**" bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao COEP um ano após o início do projeto.

Profa. Maria Teresa Marques Amaral
Coordenadora do COEP-UFMG

ANEXO 2

Condições de saúde intra-bucal

Critérios adotados pela Organização Mundial de Saúde para o Índice de Estética Dental (IED)

Incisivos, caninos e pré-molares ausentes. O número de incisivos, caninos e pré-molares permanentes ausentes nas arcadas superior e inferior deve ser contado. Isto deve ser feito contando-se os dentes atuais, iniciando-se no segundo pré-molar direito e movendo-se para a frente até o segundo pré-molar esquerdo. Deveria haver 10 dentes presentes em cada arcada. Caso existam menos de 10, a diferença é o número de dentes ausentes. Uma história clínica de todos os dentes anteriores ausentes deve ser obtida para determinarmos se foram realizadas exodontias por razões estéticas. Os dentes não devem ser considerados ausentes caso seus espaços esteja fechados. Caso um dente decíduo ainda esteja em posição, e seu sucessor ainda não tenha erupcionado, ou se um incisivo, canino ou pré-molar ausente tiver sido substituído por uma prótese fixa.

Apinhamento nos segmentos anteriores. Tanto os segmentos anteriores superiores quanto inferiores deveriam ser examinados para a detecção de apinhamento. O apinhamento no segmento anterior é a condição na qual o espaço disponível entre os caninos direito e esquerdo é insuficiente para acomodar todos os quatro incisivos em alinhamento normal. Os dentes podem estar girovertidos ou deslocados para fora do alinhamento da arcada. O apinhamento nos segmentos anteriores é registrado como se segue:

0. Sem apinhamento
1. Um segmento com apinhamento
2. Dois segmentos com apinhamento

Caso exista qualquer dúvida, o índice mais baixo deve ser registrado. O apinhamento não deve ser registrado caso os quatro incisivos estivessem em um alinhamento adequado, mas um ou ambos os caninos estiverem deslocados.

Espaçamento nos segmentos anteriores. Tanto os segmentos anteriores superiores como inferiores devem ser examinados para detecção de espaçamento entre os dentes. Quando mensurados no segmento anterior, o espaçamento é a condição na qual a quantidade de espaço disponível entre os caninos direito e esquerdo excede aquela necessária para acomodar todos os quatro incisivos em alinhamento normal. Caso um ou mais incisivos tenham suas faces proximais sem quaisquer contatos interdentários, o segmento é considerado como tendo espaçamento. O espaço oriundo de um dente decíduo recentemente esfoliado não deve ser registrado caso pareça que o dente sucessor permanente irá erupcionar logo. O espaçamento nos segmentos anteriores é registrado como se segue:

0. Sem espaçamento

1. Um segmento com espaçamento
2. Dois segmentos com espaçamento

Caso exista qualquer dúvida, o valor mais inferior deveria ser considerado.

Diastema. Um diastema mediano é definido como um espaço, em milímetros, entre os dois incisivos centrais superiores permanentes na posição normal de pontos de contato. Esta mensuração pode ser feita em qualquer nível entre as superfícies mesiais dos incisivos centrais e deve ser registrada arredondando-se os milímetros.

Maiores irregularidades superiores anteriores. As irregularidades podem ser ou rotações ou deslocamentos em relação ao alinhamento normal. Os quatro incisivos na arcada superior (maxilar) devem ser examinados a fim de localizarmos a maior irregularidade. O local de maior irregularidade entre os dentes adjacentes é mensurado utilizando-se as sondas IPC. A ponta da sonda é colocada em contato com a superfície vestibular do dente incisivo mais lingualmente deslocado ou girovertido enquanto a sonda é mantida paralela ao plano oclusal e em ângulo reto com a linha normal da arcada. A irregularidade, em milímetros, pode então ser estimada a partir das marcações milimetradas da sonda. O valor deveria ser registrado arredondando-se os milímetros.

As irregularidade podem ocorrer com ou sem apinhamento. Caso exista espaço suficiente para todos os quatro incisivos em alinhamento normal, mas alguns deles estejam girovertidos ou deslocados, a maior irregularidade é registrada como descrito acima. O segmento não deve ser considerado apinhado. As irregularidades na superfície distal dos incisivos laterais também devem ser levados em consideração, caso estivessem presentes.

Maior irregularidade inferior anterior. A mensuração é a mesma que foi realizada na arcada superior, exceto que ela é feita na arcada inferior (mandibular). A maior irregularidade entre os dentes adjacentes na arcada mandibular é localizada e mensurada como descrita acima.

Sobressaliência maxilar anterior. A mensuração do relacionamento horizontal dos incisivos é feita com os dentes em oclusão cêntrica. A distância a partir do bordo incisal vestibular do incisivo superior mais proeminente até a superfície vestibular do bordo incisal inferior correspondente é mensurada com a sonda IPC paralela ao plano oclusal. A maior sobressaliência do maxilar é registrada arredondando-se os milímetros. A sobressaliência maxilar não deveria ser registrada caso todos os incisivos superiores estivessem ausentes ou em mordida cruzada lingual. Caso os incisivos ocluam em topo-a-topo, o valor será zero.

Mordida aberta anterior vertical. Caso exista falta de sobreposição vertical entre quaisquer dos incisivos antagonistas (mordida aberta), a quantidade de mordida aberta é estimada utilizando-se uma sonda IPC. A maior mordida aberta é registrada arredondando-se os milímetros.

Relação molar antero-posterior. Esta avaliação é mais freqüentemente baseada no relacionamento dos primeiros molares superiores e inferiores permanentes. Caso esta avaliação não possa ser baseada nos primeiros molares pois um ou ambos estão ausentes, não totalmente erupcionados, ou com a anatomia alterada devido a cáries extensas ou a restaurações, os relacionamentos dos caninos e pré-molares permanentes serão avaliados. Os lados direito e esquerdo são avaliados com os dentes em oclusão e somente registraremos o maior desvio da relação molar normal. Os seguintes códigos são utilizados:

0. Normal
1. Meia cúspide. O primeiro molar inferior está meia cúspide mesial ou distal a seu relacionamento normal.
2. Uma cúspide. O primeiro molar inferior está uma cúspide ou mais mesial ou distal a seu relacionamento normal.

A forma de medição das características oclusais como preconizadas pela OMS é descrita na figura a seguir:

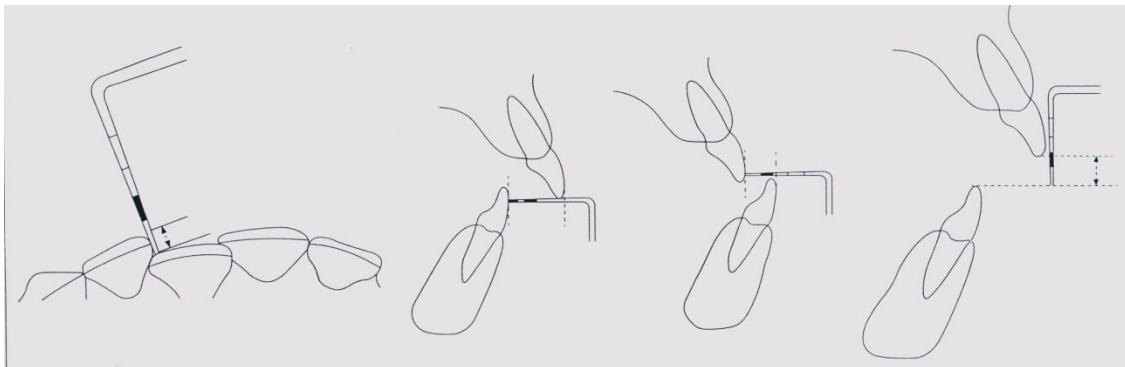


Figura 3. Desenho esquemático para o uso da sonda IPC

A coleta de dados de acordo com os critérios do IED permite que seja feita uma análise de cada um dos componentes separados do índice, ou agrupados, sob as anomalias da dentição, espaço e oclusão. É também possível calcularmos os valores padrão do IED utilizando-se a equação de regressão do IED, na qual os componentes mensurados do IED são multiplicados por seus coeficientes de regressão, sendo seus produtos adicionados à constante da equação de regressão. A soma resultante é o valor IED padrão.

A equação de regressão utilizada para o cálculo dos valores de IED padrão é a seguinte:

(dentes visíveis ausentes x 6) + (apinhamento) + (espaçamento) + (diastema x 3) + (maior irregularidade maxilar anterior) + (maior irregularidade mandibular anterior) + (sobressaliência maxilar anterior x 2) + (sobressaliência mandibular anterior x 4) + (mordida aberta anterior x 4) + (relação antero-posterior x 3) + 13.

A necessidade de tratamento, bem como a severidade da má oclusão na população são classificadas baseando-se nos resultados do IED como demonstrado no quadro que se segue.

Quadro 3. Classificação da maloclusão de acordo com os escores do IED.

Severidade da má oclusão	Indicação de tratamento	Valor do IED
Sem anormalidade ou má oclusões leves	Sem necessidade, ou necessidade leve	Menor que 25
Má oclusão definida	Eletivo	26-30
Má oclusão severa	Altamente desejável	31-35
Má oclusão muito severa ou incapacitante	Fundamental	Maior ou igual a 36

ANEXO 3

Questionário original validado em língua inglesa

Over the course of the past 3 months...

	Not at all	A little	Quite a lot	Very much
1. Does your child find it difficult to bite into a whole, unpeeled apple?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Does your child have difficulty chewing sliced pieces of apple?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Does your child have difficulty chewing pieces of meat?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. During a meal, has your child tended to bring up wind (belched/burped)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Has your child been constipated?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. During the day, has your child often protruded his/her tongue?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Have your child's gums bleed easily?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Has your child had bad breath?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Has your child been grinding his/her teeth?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. During chewing, has food spilt from your child's mouth?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Has your child had a strong gag reflex?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Has your child been able to eat all the foods he/she wants to?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Has your child suffered any painful dental problems?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Have you been able to judge if your child is in pain?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Have you been able to judge where your child has pain?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Is your child able to talk?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Is your child understood by people outside the immediate family when he/she talks?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Is your child able to pronounce the syllable "t" (as in "toy")?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Is your child able to pronounce the syllable "g" (as in "grandma")?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Poor	Reasonable	Good	Excellent
20. How would you describe the <u>oral or dental</u> health of your child?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ANEXO 4

Normas de publicação da revista

Journal of Intellectual Disability Research

Published on behalf of MENCAP and in association with IASSID

Edited by:

A.J. Holland Mental Health Special Issue Editor: Sally-Ann Cooper

Print ISSN: 0964-2633

Online ISSN: 1365-2788

Frequency: Monthly

Current Volume: 55 / 2011

ISI Journal Citation Reports® Ranking: 2009: Education, Special: 9 / 29; Rehabilitation (Social Science): 12 / 52

Impact Factor: 1.601

TopAuthor Guidelines

The journal to which you are submitting your manuscript employs a plagiarism detection system. By submitting your manuscript to this journal you accept that your manuscript may be screened for plagiarism against previously published works.

3.1. Getting Started

Content of Author Guidelines: 1. General, 2. Ethical Guidelines, 3. Submission of Manuscripts, 4. Manuscript Types Accepted, 5. Manuscript Format and Structure, 6. After Acceptance.

Relevant Documents: [Exclusive Licence Form](#), [Colour Work Agreement Form](#)

Useful Websites: [Submission Site](#), [Articles published in The Journal of Intellectual Disability Research](#), [Author Services](#), [Blackwell Publishing's Ethical Guidelines](#), [Guidelines for Figures](#).

1. GENERAL

The Journal of Intellectual Disability Research is devoted exclusively to the scientific study of

intellectual disability and publishes papers reporting original observations in this field. The subject matter is broad and includes, but is not restricted to, findings from biological, educational, genetic, medical, psychiatric, psychological and sociological studies, and ethical, philosophical, and legal contributions that increase knowledge on the treatment and prevention of intellectual disability and of associated impairments and disabilities, and/or inform public policy and practice. Such reviews will normally be by invitation. The Journal also publishes Full Reports, Brief Reports, Letters to Editor, and an 'Hypothesis' papers. Submissions for Book Reviews and Announcements are also welcomed.

The Journal of Intellectual Disability Research will feature four Annotation articles each year covering a variety of topics of relevance to the main aims of the journal or topics. Senior researchers, academics and clinicians of recognised standing in their field will be invited to write an Annotation for the journal covering an area that will be negotiated with the Associate Editor, Prof. Chris Oliver, on behalf of the Editorial team. Anyone expert in his/her particular field wishing to submit an uninvited review is advised to seek prior guidance from the Associate Editor.

All papers are assessed by expert referees.

Please read the instructions below carefully for details on the submission of manuscripts, the journal's requirements and standards as well as information concerning the procedure after a manuscript has been accepted for publication in [*The Journal of Intellectual Disability Research*](#). Authors are encouraged to visit Wiley-[Blackwell's Author Services](#) for further information on the preparation and submission of articles and figures.

2. ETHICAL GUIDELINES

The Journal of Intellectual Disability Research adheres to the ethical guidelines for publication and research summarised below.

2.1. Authorship and Acknowledgements

Authorship: Authors submitting a paper do so on the understanding that the manuscript has been read and approved by all authors and that all authors agree to the submission of the manuscript to the Journal. ALL named authors must have made an active contribution to the conception and design and/or analysis and interpretation of the data and/or the drafting of

the paper and ALL must have critically reviewed its content and have approved the final version submitted for publication. Participation solely in the acquisition of funding or the collection of data does not justify authorship and, except in the case of complex large-scale or multi-centre research, the number of authors should not exceed six.

The Journal of Intellectual Disability Research adheres to the definition of authorship set up by The International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE). According to the ICMJE authorship criteria should be based on 1) substantial contributions to conception and design of, or acquisition of data or analysis and interpretation of data, 2) drafting the article or revising it critically for important intellectual content and 3) final approval of the version to be published. Authors should meet conditions 1, 2 and 3.

It is a requirement that all authors have been accredited as appropriate upon submission of the manuscript. Contributors who do not qualify as authors should be mentioned under Acknowledgements.

Acknowledgements: Under Acknowledgements please specify contributors to the article other than the authors accredited. Please also include specifications of the source of funding for the study and any potential conflict of interests if appropriate. Suppliers of materials should be named and their location (town, state/county, country) included.

2.2. Ethical Approvals

Experimental Subjects: experimentation involving human subjects will only be published if such research has been conducted in full accordance with ethical principles, including the World Medical Association Declaration of Helsinki (version, 2002 www.wma.net/e/policy/b3.htm) and the additional requirements, if any, of the country where the research has been carried out. Manuscripts must be accompanied by a statement that the research was undertaken with the understanding and written consent of each participant and according to the above mentioned principles. A statement regarding the fact that the study has been independently reviewed and approved by an ethical board should also be included. Editors reserve the right to reject papers if there are doubts as to whether appropriate procedures have been used.

All studies using human participants or animal subjects should include an explicit statement in the Material and Methods section identifying the review and ethics committee approval for each study, if applicable. Editors reserve the right to reject papers if there is doubt as to

whether appropriate procedures have been used.

Ethics of investigation: Papers not in agreement with the guidelines of the Helsinki Declaration as revised in 1975 will not be accepted for publication.

2.3 Clinical Trials

Clinical trials should be reported using the CONSORT guidelines available at www.consort-statement.org. A CONSORT checklist should also be included in the submission material (http://www.consort-statement.org/mod_product/uploads/CONSORT_2001_checklist.doc).

Manuscripts reporting results from a clinical trial must provide the registration number and name of the clinical trial. Clinical trials can be registered in any of the following free, public clinical trials registries: www.clinicaltrials.gov, clinicaltrials-dev.ifpma.org/, isrctn.org/. The clinical trial registration number and name of the trial register will be published with the paper.

The Journal of Intellectual Disability Research encourages authors submitting manuscripts reporting from a clinical trial to register the trials in any of the following free, public clinical trials registries: www.clinicaltrials.gov, clinicaltrials-dev.ifpma.org/, isrctn.org/. The clinical trial registration number and name of the trial register will then be published with the paper.

2.4 Conflict of Interest and Source of Funding

Conflict of Interest: Authors are required to disclose any possible conflict of interest. These include financial (for example patent, ownership, stock ownership, consultancies, speaker's fee). Author's conflict of interest (or information specifying the absence of conflicts of interest) will be published under a separate heading entitled 'Conflict of Interests'.

The Journal of Intellectual Disability Research requires that sources of institutional, private and corporate financial support for the work within the manuscript must be fully acknowledged, and any potential conflicts of interest noted. As of 1st March 2007, this information will be a requirement for all manuscripts submitted to the Journal and will be published in a highlighted box on the title page of the article. Please include this information under the separate headings of 'Source of Funding' and 'Conflict of Interest' at the end of your manuscript.

If the author does not include a conflict of interest statement in the manuscript then the following statement will be included by default: "No conflicts of interest have been declared".

Source of Funding: Authors are required to specify the source of funding for their research when submitting a paper. Suppliers of materials should be named and their location (town, state/county, country) included. The information will be disclosed in the published article.

2.5 Appeal of Decision

Authors who wish to appeal the decision on their submitted paper may do so by e-mailing the Editorial Office with a detailed explanation for why they find reasons to appeal the decision.

2.6 Permissions

If all or parts of previously published illustrations are used, permission must be obtained from the copyright holder concerned. It is the author's responsibility to obtain these in writing and provide copies to the Publishers.

2.7 Copyright Assignment

Authors submitting a paper do so on the understanding that the work and its essential substance have not been published before and is not being considered for publication elsewhere. The submission of the manuscript by the authors means that the authors automatically agree to assign exclusive licence to Wiley-Blackwell if and when the manuscript is accepted for publication. The work shall not be published elsewhere in any language without the written consent of the publisher. The articles published in this journal are protected by copyright, which covers translation rights and the exclusive right to reproduce and distribute all of the articles printed in the journal. No material published in the journal may be stored on microfilm or videocassettes, in electronic databases and the like, or reproduced photographically without the prior written permission of the publisher.

Correspondence to the journal is accepted on the understanding that the contributing author licences the publisher to publish the letter as part of the journal or separately from it, in the exercise of any subsidiary rights relating to the journal and its contents.

Upon acceptance of a paper, authors are required to assign the exclusive licence to publish their paper to Wiley-Blackwell. Assignment of the exclusive licence is a condition of

publication and papers will not be passed to the publisher for production unless licence has been assigned. (Papers subject to government or Crown copyright are exempt from this requirement; however, the form still has to be signed). A completed [Exclusive Licence Form](#) must be sent to the address specified on the form, before any manuscript can be published. Authors must send the completed original Exclusive Licence Form by regular mail upon receiving notice of manuscript acceptance, i.e., do not send the form at submission. Faxing or e-mailing the form does not meet requirements.

2.8 Online Open

Online Open is available to authors of primary research articles who wish to make their article available to non-subscribers on publication, or whose funding agency requires grantees to archive the final version of their article. With OnlineOpen the author, the author's funding agency, or the author's institution pays a fee to ensure that the article is made available to non-subscribers upon publication via Wiley Online Library, as well as deposited in the funding agency's preferred archive. For a full list of terms and conditions, see [_http://wileyonlinelibrary.com/onlineopenOnlineOpen_Terms](http://wileyonlinelibrary.com/onlineopenOnlineOpen_Terms).

Any authors wishing to send their paper OnlineOpen will be required to complete the payment and copyright licence form available from our website at:

http://www.blackwellpublishing.com/pdf/jidr_oof.pdf (Please note this form is for use with OnlineOpen material **ONLY**.)

Prior to acceptance there is no requirement to inform an Editorial Office that you intend to publish your paper OnlineOpen if you do not wish to. All OnlineOpen articles are treated in the same way as any other article. They go through the journal's standard peer-review process and will be accepted or rejected based on their own merit.

The copyright statement for OnlineOpen authors will read:

© [date] The Author(s)

Journal compilation © [date] [Society/Wiley-Blackwell Ltd]

For questions concerning copyright, please visit [Blackwell Publishing's Copyright FAQ](#).

3. SUBMISSION OF MANUSCRIPTS

Manuscripts should be submitted electronically via the online submission site <http://mc.manuscriptcentral.com/jidr>. The use of an online submission and peer review site enables immediate distribution of manuscripts and consequentially speeds up the review process. It also allows authors to track the status of their own manuscripts. Complete instructions for submitting a paper are available online and below. Further assistance can be obtained from Ms Sue M Hampton-Matthews at the Editorial Office of JIDR, Second Floor, Douglas House, 18b Trumpington Road, Cambridge, CB2 2AH, UK +44 1223 746 124; e-mail: shm44@medschl.cam.ac.uk.

- Launch your web browser (supported browsers include Internet Explorer 6 or higher, Netscape 7.0, 7.1, or 7.2, Safari 1.2.4, or Firefox 1.0.4) and go to the journal's online Submission Site: <http://mc.manuscriptcentral.com/jidr>
- Log-in or click the 'Create Account' option if you are a first-time user.
- If you are creating a new account.
 - After clicking on 'Create Account', enter your name and e-mail information and click 'Next'. Your e-mail information is very important.
 - Enter your institution and address information as appropriate, and then click 'Next.'
 - Enter a user ID and password of your choice (we recommend using your e-mail address as your user ID), and then select your area of expertise. Click 'Finish'.
- If you have an account, but have forgotten your log in details, go to Password Help on the journals online submission system <http://mcv3support.custhelp.com> and enter your e-mail address. The system will send you an automatic user ID and a new temporary password.
- Log-in and select 'Author Center'.

3.2. Submitting Your Manuscript

- After you have logged in, click the 'Submit a Manuscript' link in the menu bar.
- Enter data and answer questions as appropriate. You may copy and paste directly from your manuscript and you may upload your pre-prepared covering letter.
- Click the 'Next' button on each screen to save your work and advance to the next screen.
- You are required to upload your files.
 - Click on the 'Browse' button and locate the file on your computer.
 - Select the designation of each file in the drop-down menu next to the Browse

button.

- When you have selected all files you wish to upload, click the 'Upload Files' button.
- Review your submission (in HTML and PDF format) before sending to the Journal.
Click the 'Submit' button when you are finished reviewing.

3.3. Manuscript Files Accepted

Manuscripts should be uploaded as Word (.doc) or Rich Text Format (.rtf) files (not write-protected) plus separate figure files. GIF, JPEG, PICT or Bitmap files are acceptable for submission, but only high-resolution TIF or EPS files are suitable for printing. The files will be automatically converted to HTML and PDF on upload and will be used for the review process. The text file must contain the entire manuscript including title page, abstract, text, references, tables, and figure legends, but no embedded figures. Figure tags should be included in the file. Manuscripts should be formatted as described in the Author Guidelines below.

Please note that any manuscripts uploaded as Word 2007 (.docx) will be automatically rejected. Please save any .docx file as .doc before uploading.

3.4. Blinded Review

All manuscripts submitted to The Journal of Intellectual Disability Research will be reviewed by two experts in the field. The Journal of Intellectual Disability Research uses double-blinded review. The names of the reviewers will thus not be disclosed to the author submitting a paper and the name(s) of the author(s) will not be disclosed to the reviewers.

To allow double-blinded review, please submit (upload) your main manuscript and title page as separate files.

Please upload:

- Your manuscript without title page under the file designation 'main document'
- Figure files under the file designation 'figures'
- The title page, Acknowledgements and Conflict of Interest Statement where applicable, should be uploaded under the file designation 'title page'.

All documents uploaded under the file designation 'title page' will not be viewable in the HTML and PDF format you are asked to review at the end of the submission process. The

files viewable in the HTML and PDF format are the files available to the reviewer in the review process.

3.5. Suggest a Reviewer

The Journal of Intellectual Disability Research attempts to keep the review process as short as possible to enable rapid publication of new scientific data. In order to facilitate this process, please suggest the names and current e-mail addresses of 1 potential international reviewer whom you consider capable of reviewing your manuscript. In addition to your choice the journal editor will choose one or two reviewers as well.

3.6. Suspension of Submission Mid-way in the Submission Process

You may suspend a submission at any phase before clicking the 'Submit' button and save it to submit later. The manuscript can then be located under 'Unsubmitted Manuscripts' and you can click on 'Continue Submission' to continue your submission when you choose to.

3.7. E-mail Confirmation of Submission

After submission you will receive an e-mail to confirm receipt of your manuscript. If you do not receive the confirmation e-mail after 24 hours, please check your e-mail address carefully in the system. If the e-mail address is correct please contact your IT department. The error may be caused by spam filtering software on your e-mail server. Also, the e-mails should be received if the IT department adds our e-mail server (uranus.scholarone.com) to their whitelist.

3.8. Manuscript Status

You can access ScholarOne Manuscripts any time to check your 'Author Center' for the status of your manuscript. The Journal will inform you by e-mail once a decision has been made.

3.9. Submission of Revised Manuscripts

Revised manuscripts must be uploaded within 3 months of authors being notified of conditional acceptance pending satisfactory revision. Locate your manuscript under 'Manuscripts with Decisions' and click on 'Submit a Revision' to submit your revised

manuscript. Please remember to delete any old files uploaded when you upload your revised manuscript. Please also remember to upload your manuscript document separate from your title page.

4. MANUSCRIPT TYPES ACCEPTED

Original Research Article The main text should proceed through sections of Abstract, Introduction, Methods, Results, and Discussion.

Full Reports of up to 4,500 words are suitable for major studies, integrative reviews and presentation of related research projects or longitudinal enquiry of major theoretical and/or empirical conditions.

Brief Reports of up to 1,500 words are encouraged especially for replication studies, methodological research and technical contributions.

Annotation Articles should be no more than 5,500 words long including tables and figures and should not have been previously published or currently under review with another journal. The normal instructions to authors apply. The date for submission of the article should be negotiated with the Associate Editor. An honorarium of £400 in total shall be paid to the authors(s) when the article is accepted for publication.

Three main types of Annotations will be commissioned: 1. Authoritative reviews of empirical and theoretical literature. 2. Articles proposing a novel or modified theory or model. 3. Articles detailing a critical evaluation and summary of literature pertaining to the treatment of a specific disorder.

A Hypothesis Paper can be up to 2,500 words and no more than twenty key references. It aims to outline a significant advance in thinking that is testable and which challenges previously held concepts and theoretical perspectives.

5. MANUSCRIPT FORMAT AND STRUCTURE

5.1. Format

Language: The language of publication is English. Authors for whom English is a second language must have their manuscript professionally edited by an English speaking person before submission to make sure the English is of high quality. It is preferred that manuscripts are professionally edited. A list of independent suppliers of editing services can be found at http://authorservices.wiley.com/bauthor/english_language.asp . All services are paid for and arranged by the author and use of one of these services does not guarantee acceptance or preference for publication.

Abbreviations, Symbols and Nomenclature: Spelling should conform to The Concise Oxford Dictionary of Current English and units of measurements, symbols and abbreviations with those in Units, Symbols and Abbreviations (1977) published and supplied by the Royal Society of Medicine, 1 Wimpole Street, London W1M 8AE. This specifies the use of SI units.

It is important that the term 'intellectual disabilities' is used when preparing manuscripts.

Please note that 'intellectual disability', as used in the Journal, includes those conditions labelled mental deficiency, mental handicap, learning disability and mental retardation in some countries.

5.2. Structure

All manuscripts submitted to *The Journal of Intellectual Disability Research* should include: Title, Keywords, structured Abstract, Main Text (divided by appropriate sub headings) and References.

Title Page: Please remember that **peer-review is double-blind**, so that neither authors nor reviewers know each others' identity. Therefore, **no identifying details of the authors or their institutions must appear in the submitted manuscript; author details should be entered as part of the online submission process**. However, a 'Title Page' must be submitted as part of the submission process as a 'Supplementary File Not for Review'. This should contain the title of the paper, names and qualifications of all authors, their affiliations and full mailing address, including e-mail addresses and fax and telephone numbers.

Keywords: The author should also provide up to six keywords to aid indexing.

Abstracts: For full and brief reports a structured summary should be included at the beginning of each article, incorporating the following headings: **Background, Method,**

Results, and Conclusions. These should outline the questions investigated, the design, essential findings, and the main conclusions of the study.

Optimizing Your Abstract for Search Engines: Many students and researchers looking for information online will use search engines such as Google, Yahoo or similar. By optimizing your article for search engines, you will increase the chance of someone finding it. This in turn will make it more likely to be viewed and/or cited in another work. We have compiled [these guidelines](#) to enable you to maximize the web-friendliness of the most public part of your article.

5.3. References

The Journal follows the Harvard reference style. References in text with more than two authors should be abbreviated to (Brown et al. 1977). Authors are responsible for the accuracy of their references.

The reference list should be in alphabetical order thus:

- Giblett E.R. (1969) Genetic Markers in Human Blood. Blackwell Scientific Publications, Oxford.
- Moss T.J. & Austin G.E. (1980) Preatherosclerotic lesions in Down's syndrome. *Journal of Mental Deficiency Research* **24**, 137- 41.
- Seltzer M. M. & Krauss M.W. (1994) Aging parents with co-resident adult children: the impact of lifelong caregiving. In: *Life Course Perspectives on Adulthood and Old Age* (eds M. M. Seltzer, M.W. Krauss & M. P. Janicki), pp. 3-18. American Association on Mental Retardation, Washington, DC.

Where more than six authors are listed for a reference please use the first six then 'et al.'

The Editor and Publisher recommend that citation of online published papers and other material should be done via a DOI (digital object identifier), which all reputable online published material should have - see www.doi.org/ for more information. If an author cites anything which does not have a DOI they run the risk of the cited material not being traceable.

We recommend the use of a tool such as [EndNote](#) or [Reference Manager](#) for reference management and formatting.

EndNote reference styles can be searched for here: www.endnote.com/support/enstyles.asp

Reference Manager reference styles can be searched for here:

www.refman.com/support/rmstyles.asp

5.4. Tables, Figures and Figure Legends

Tables: Tables should include only essential data. Each table must be typewritten on a separate sheet and should be numbered consecutively with Arabic numerals, e.g. Table 1, Table 2, etc., and given a short caption.

Figures: All graphs, drawings and photographs are considered figures and should be numbered in sequence with Arabic numerals. All symbols and abbreviations should be clearly explained.

Tables and figures should be referred to in the text together with an indication of their approximate position recorded in the text margin.

Preparation of Electronic Figures for Publication

Although low quality images are adequate for review purposes, print publication requires high quality images to prevent the final product being blurred or fuzzy. Submit EPS (line art) or TIFF (halftone/photographs) files only. MS PowerPoint and Word Graphics are unsuitable for printed pictures. Do not use pixel-oriented programmes. Scans (TIFF only) should have a resolution of at least 300 dpi (halftone) or 600 to 1200 dpi (line drawings) in relation to the reproduction size (see below). Please submit the data for figures in black and white or submit a Colour Work Agreement Form (see Colour Charges below). EPS files should be saved with fonts embedded (and with a TIFF preview if possible).

For scanned images, the scanning resolution (at final image size) should be as follows to ensure good reproduction: line art: >600 dpi; halftones (including gel photographs): >300 dpi; figures containing both halftone and line images: >600 dpi.

Further information can be obtained at Wiley-Blackwell's guidelines for figures:

<http://authorservices.wiley.com/bauthor/illustration.asp>

Check your electronic artwork before submitting it:

<http://authorservices.wiley.com/bauthor/eachecklist.asp>

Permissions: If all or parts of previously published illustrations are used, permission must be obtained from the copyright holder concerned. It is the author's responsibility to obtain these in writing and provide copies to the Publisher.

Colour Charges: It is the policy of *The Journal of Intellectual Disability Research* for authors to pay the full cost for the reproduction of their colour artwork. Therefore, please note that if there is colour artwork in your manuscript when it is accepted for publication,

Wiley-Blackwell require you to complete and return a [Colour Work Agreement Form](#) before your paper can be published. Any article received by Wiley-Blackwell with colour work will not be published until the form has been returned. If you are unable to access the internet, or are unable to download the form, please contact the Production Editor (jir@wiley.com)

Figure Legends: In the full-text online edition of the Journal, figure

9 ATIVIDADES DESENVOLVIDAS

Co-autoria em trabalhos apresentados em eventos científicos

Moro CCD, Bicalho FMGC, Bonanato K, Maia P, Goursand D, Ferreira EF, Zarzar P. Clínica municipal para bebês: um diferencial na prevenção e controle da cárie dentária.. In: 25ª Reunião Anual da Sociedade Brasileira de Pesquisa Odontológica, 2008, Aguas de Lindóia. Brazilian Oral Research, 2008

Scarpeli AC, Compart T, Bonanato K, Ramos-Jorge ML, Zarzar P, Paiva SM, Pordeus IA. Informação e tomada de decisão na clínica odontopediátrica: enfoque bioético. In: IX Encontro de Pesquisa da Faculdade de Odontologia UFMG e VII Encontro Científico das Faculdades de Odontologia de Minas Gerais, 2007, Belo Horizonte. Arquivos em Odontologia. Belo Horizonte, 2007. v. 43.

Mota JPT, Bonanato K, Ramos-Jorge ML, Paiva SM, Pordeus IA. Validade discriminante da escala de Senso de Coerência.. In: Reunião Anual da Sociedade Brasileira de Pesquisa Odontológica, 2007, Atibaia. Brazilian Oral Research, 2007. v. 21. p. 47.

Maia P, Ramos-Jorge ML, Bosco VL, Silva-Marques L, Bonanato K, Vale MPP, Paiva SM, Pordeus IA. Associação entre experiência odontológica na infância e ansiedade odontológica na adolescência.. In: Reunião Anual da Sociedade Brasileira de Pesquisa Odontológica, 2007, Atibaia. Brazilian Oral Research, 2007. v. 21. p. 142.

Artigos científicos publicados

Bonanato K, Paiva SM, Pordeus IA, Ramos-Jorge ML, Barbabela D, Allison PJ. Relationship between mother s sense of coherence and oral health status of preschool children. Caries Research 2010; 43:103-109.

Bonanato K, Pordeus IA, Moura-Leite F, Ramos-Jorge ML, Vale MPP, Paiva SM. Oral disease and social class in a random sample of five-year-old preschool children in a Brazilian city. Oral Health and Preventive Dentistry 2009, 8:125-132.

Bonanato K, Sardemberg F, Santos ER, Ramos-Jorge ML, Zarzar P. Horizontal root fracture with displacement in primary dentition: one-year follow up. *General Dentistry* 2009, 8:1-4.

Bonanato K, Barbabela D,; Mota JPT ; RAMOS-JORGE, M. L. ; Kaeppler ; Paiva ; Pordeus . Trans-cultural adaptation and psychometric properties of the 'Sense of Coherence Scale' in mothers of preschool children. *Interamerican Journal of Psychology* 2009, 43:144-153.

Bonanato K, Ramos-Jorge ML, Silva-Marques L, Novaes-Junior JB, Paiva SM. Avulsion of permanent lower central incisors: esthetic-functional solution. *Dental Traumatology*, v. 24, p. 479-481, 2008.

Moura-Leite FR, Ramos-Jorge ML, Bonanato K, Paiva SM, Vale MPP, Pordeus IA. The prevalence, intensity and impact of dental pain in Brazilian 5-year-old preschool children. *Oral Health and Preventive Dentistry*, v. 6, p. 295-301, 2008.

Bonanato K, Scarpeli AC, Goursand D, Mota JPT, Paiva SM, Pordeus IA. Senso de coerência e experiência de cárie dentária em pré-escolares de belo horizonte. *Revista Odonto Ciência*, v. 23, p. 251-255, 2008.

Scarpeli AC, Bonanato K, Ramos-Jorge ML, Zarzar P, Paiva SM, Pordeus IA. Informação e tomada de decisão na clínica odontopediátrica: enfoque bioético.. *Revista Odonto Ciência*, v. 22, p. 30-35,

Barbabela D, Mota JPT, Maia P, Bonanato K, Paiva SM. Preferência da criança com relação ao gênero do odontopediatra.. *Arquivos em Odontologia* 2008, 44:74-80.

Orientação de trabalhos de conclusão de curso

Adriana Cortines Guimarães. Saúde Bucal de crianças de um projeto filantrópico. 2010. Trabalho de Conclusão de Curso. (Graduação em Odontologia) - Universidade Vale do Rio Verde. Orientador: Karina Bonanato Teixeira.

Maria Zélia de Araújo Springer. MALOCLUSÕES EM PACIENTES COM SÍNDROME DE DOWN. 2010. Trabalho de Conclusão de Curso. (Graduação em Odontologia) - Universidade Vale do Rio Verde. Orientador: Karina Bonanato Teixeira.

Darlene Carvalho Bastos. CALIBRAÇÃO INTER E INTRA EXAMINADORES PARA ÍNDICE CPO-d. 2010. Trabalho de Conclusão de Curso. (Graduação em Odontologia) - Universidade Vale do Rio Verde. Orientador: Karina Bonanato Teixeira.

Silvia Guimarães Oliveira. Técnica aversiva de Controle de comportamento. 2010. Trabalho de Conclusão de Curso. (Graduação em Odontologia) - Universidade Vale do Rio Verde. Orientador: Karina Bonanato Teixeira. Apresentado na CIOMIG 2010.

Délvia Olímpio Totti. BIOSSEGURANÇA NA PRÁTICA ODONTOLÓGICA. 2010. Trabalho de Conclusão de Curso. (Graduação em Odontologia) - Universidade Vale do Rio Verde. Orientador: Karina Bonanato Teixeira.

Cristal Nascimento Gomes. Atendimento Odontopediátrico ao paciente com necessidades especiais. 2010. Trabalho de Conclusão de Curso. (Graduação em Odontologia) - Universidade Vale do Rio Verde. Orientador: Karina Bonanato Teixeira. Apresentado na CIOMIG 2010.

Participação em bancas de concurso de livre docência

Auad, S.M.; Bonanato, Karina; Raquel Lima Mourão; Ana Maria Rebouças; Patrícia Guedes Maciel Vieira; Marcelo Junqueira. Concurso para professor de Odontopediatria. 2011. Universidade Vale do Rio Verde.

Bonanato, Karina; Dauro Douglas Oliveira; Henrique Pretti; Soraya Grossmann; Ana Maria Rebouças. Concurso para professor de Ortodontia e Ortopedia. 2011. Universidade Vale do Rio Verde.

Jozianna Barçante Muniz; Renato Avelar; Patrícia Guedes Maciel Vieira; Bonanato, Karina. Concurso para professor de Embriologia, Morfologia e Genética. 2010. Universidade Vale do Rio Verde.