
JAQUELINE FERREIRA CONDÉ DE MELO ANDRADE

ADULTOS COM SÍNDROME DE DOWN E SEUS FAMILIARES CUIDADORES:
CARACTERIZAÇÃO, QUALIDADE DE VIDA E ESTRESSE

Orientadora: Profa. Dr^a. Nara Liana Pereira Silva

JUIZ DE FORA

2017

JAQUELINE FERREIRA CONDÉ DE MELO ANDRADE

ADULTOS COM SÍNDROME DE DOWN E SEUS FAMILIARES CUIDADORES:
CARACTERIZAÇÃO, QUALIDADE DE VIDA E ESTRESSE

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Juiz de Fora como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia por Jaqueline Ferreira Condé de Melo Andrade.

Orientadora: Profa. Dr^a. Nara Liana Pereira Silva

Ficha catalográfica elaborada através do programa de geração automática da Biblioteca Universitária da UFJF, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

Andrade, Jaqueline Ferreira Condé de Melo.

Adultos com síndrome de Down e seus familiares cuidadores : caracterização, qualidade de vida e estresse / Jaqueline Ferreira Condé de Melo Andrade. -- 2017.

173 f.

Orientadora: Nara Liana Pereira-Silva

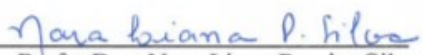
Dissertação (mestrado acadêmico) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Instituto de Ciências Humanas. Programa de Pós Graduação em Psicologia, 2017.

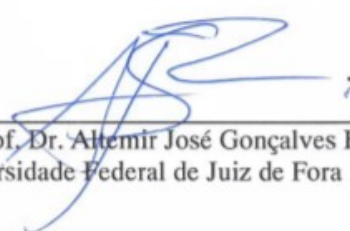
1. Síndrome de Down. 2. Vida adulta. 3. Cuidadores. 4. Qualidade de vida. 5. Estresse. I. Pereira-Silva, Nara Liana, orient. II. Título.


**ADULTOS COM SÍNDROME DE DOWN E SEUS FAMILIARES CUIDADORES:
CARACTERIZAÇÃO, QUALIDADE DE VIDA E ESTRESSE**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Juiz de Fora como requisito parcial à obtenção do grau de Mestre em Psicologia por Jaqueline Ferreira Condé de Melo Andrade.

Dissertação defendida e aprovada em 07 de abril de dois mil e dezessete, pela banca constituída por:


Orientador: Profa. Dra. Nara Liana Pereira Silva
Universidade Federal de Juiz de Fora


Presidente: Prof. Dr. Altemir José Gonçalves Barbosa
Universidade Federal de Juiz de Fora


Membro Titular: Profa. Dra. Maria Auxiliadora da Silva Campos Dessen
Universidade Católica do Salvador e Universidade de Brasília

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, sou grata ao meu esposo Alcides, pelo incentivo e suporte em minha trajetória intelectual.

À Sarah e à Bruna, pelo apoio ao longo deste trabalho, pelos conhecimentos compartilhados e pela amizade que me fortalece.

À Cris e à Mayse, por toda atenção e assistência durante esses anos de mestrado.

À minha irmã Jana, pelo atencioso auxílio que me concedeu durante a coleta de dados.

À Nara, por tantos anos de orientação: a iniciação científica, o estágio em psicologia escolar, o trabalho de conclusão de curso e, agora, o mestrado.

À professora Maria Auxiliadora e ao professor Altemir, por terem gentilmente contribuído para a realização deste trabalho.

Minha gratidão à Bianca, Bete, Aparecida e Patrícia, por terem, enquanto instituição, me auxiliado no contato com as famílias.

À Capes, pelo apoio financeiro.

E, por fim, agradeço àqueles sem os quais essa pesquisa não existiria: os adultos com síndrome de Down e suas cuidadoras. Obrigada pela confiança e pela gentileza a mim direcionadas.

DEDICATÓRIA

Aos meus pais, Edir e Jovelina, e à minha irmã Jana.

A Alcides.

RESUMO

Os avanços tecnológicos e terapêuticos têm possibilitado o aumento da expectativa de vida de pessoas com síndrome de Down (SD), o que requer o desenvolvimento de estratégias e serviços direcionados à melhoria das condições de vida dessa população, considerando suas necessidades ao longo de todo o percurso do desenvolvimento e não mais apenas durante sua infância e adolescência. Além disso, também é necessária a investigação junto aos cuidadores, tendo em vista o importante papel que estes desempenham na oferta de suporte ao longo do curso de vida da pessoa com deficiência. Este estudo teve como objetivo caracterizar a fase adulta de pessoas com SD, a partir dos relatos dessas pessoas e de um familiar cuidador, focalizando também a qualidade de vida (QV) de ambos e o estresse do cuidador. Participaram 18 díades compostas por um adulto com SD e seu principal familiar cuidador. Os participantes responderam ao Questionário de Caracterização do Sistema Familiar, questionários de qualidade de vida, Inventário de Sintomas de Estresse e a uma entrevista. Os resultados mostraram que os adultos com SD possuem rotinas caracterizadas por baixa frequência de atividades fora do contexto doméstico, bem como escassez de atividades realizadas junto a amigos. São poucos os participantes com SD que estão inseridos no mercado de trabalho, bem como aqueles que possuem relacionamentos amorosos. Foi identificada baixa autonomia da pessoa com SD, havendo limitações nas habilidades de vida diária e habilidades instrumentais de vida diária. Os resultados das cuidadoras mostraram ser positiva a experiência de possuir um parente com SD, mas também apontaram dificuldades relacionadas ao cuidado com o adulto. Tanto adultos quanto cuidadoras apresentaram maiores índices de QV no domínio Relações sociais e menores no domínio Meio ambiente, tendo sido a QV geral mais alta no grupo de adultos com SD. Os dados referentes ao estresse das cuidadoras não se relacionaram com a sua QV. Destaca-se a importância de se investigar a fase adulta de pessoas com SD de forma sistêmica, priorizando diferentes membros familiares e contextos sociais.

Palavras-chave: síndrome de Down, vida adulta, cuidadores, qualidade de vida, estresse.

ABSTRACT

Technological and therapeutic advances have made it possible to increase the life expectancy of people with Down syndrome (SD), which requires the development of strategies and services aimed at improving the living conditions of this population, considering their needs throughout the course of development and no longer only during their childhood and adolescence. In addition, research with caregivers is also necessary, given the important role they play in providing support throughout the life course of the disabled person. This study aimed to characterize the adulthood of people with Down syndrome (DS), based on the reports of these people and a family caregiver, also focusing on the quality of life (QoL) of both and the stress of the caregiver. It took part in the research a total of 18 dyads composed by an adult with DS and his main family caregiver. Participants answered the Characterization Questionnaire of Family System, quality of life questionnaires, Inventory of Stress Symptoms and an interview. The results showed that adults with DS have routines characterized by low frequency of activities outside the domestic context, as well as a lack of activities performed with friends. There are few participants with DS who are in the job market as well as those who have loving relationships. It was identified low autonomy of the person with DS, with limitations in daily life skills and instrumental daily life skills. The results of the caregivers were positive in relation to the experience of having a relative with DS, but also pointed to difficulties related to adult care. Both adults and caregivers had higher QoL indexes in the Social relationships domain and lower in the Environment domain, with the highest overall QoL in the group of adults with DS. The data on the caregivers' stress were not related to their QoL. It is important to investigate the adulthood of people with DS in a systemic way, prioritizing different family members and social contexts.

Keywords: Down syndrome, adulthood, caregivers, quality of life, stress.

SUMÁRIO

AGRADECIMENTOS	<i>iv</i>
DEDICATÓRIA	<i>v</i>
RESUMO	<i>vi</i>
ABSTRACT	<i>vii</i>
LISTA DE TABELAS	<i>xi</i>
LISTA DE FIGURAS	<i>xiii</i>
INTRODUÇÃO	1
REVISÃO DE LITERATURA	5
Síndrome de Down: Etiologia, Características e Inclusão na Sociedade	5
O Adulto com Deficiência Intelectual/Síndrome de Down	8
As noções de adulto com desenvolvimento típico e suas implicações	8
para o campo da deficiência intelectual	
O adulto com deficiência intelectual/síndrome de Down e suas	15
características: Independência, trabalho e contexto familiar	
Adultos com síndrome de Down e seus relacionamentos	23
Qualidade de Vida e sua Importância para o Desenvolvimento de Adultos	28
com Deficiência Intelectual/Síndrome de Down e de seus Familiares	
Cuidadores	
Qualidade de vida: Delimitação do construto	28
Qualidade de vida e deficiência intelectual/síndrome de Down:	30
Resultados das investigações	
Qualidade de vida do familiar cuidador do adulto com síndrome de	34
Down	
Objetivos	37
MÉTODO	39
Participantes	39
O adulto com síndrome de Down	39
A familiar cuidadora	41
Instrumentos	43
Procedimentos	45
Procedimentos para coleta dos dados	45
Análise dos dados	47
RESULTADOS	48
O Relato dos Participantes com Síndrome de Down	48
Rotina, preferências, amizades, relações amorosas, ocupações,	48
preconceito/diferença e expectativas	
Rotina	48
Preferências	49
Amizades	51
Relações amorosas	51
Atividades ocupacionais	53
Diferença e preconceito	54

Expectativas para o futuro	54
Independência	55
Entrevistas não estruturadas	56
A qualidade de vida	57
Módulo incapacidades	58
Os Adultos na Perspectiva das Familiares Cuidadoras	59
Habilidades, características, preferências, experiências vivenciadas pela família e expectativas	59
Habilidades de vida diária e habilidades instrumentais de vida diária	59
Características da pessoa com síndrome de Down	60
Preferências e atividades	62
Desafios e experiências	64
Expectativas	66
Qualidade de vida geral dos adultos	68
Como as cuidadoras avaliam o impacto da deficiência na vida da pessoa com SD?	69
Características das Cuidadoras: Qualidade de Vida, Estresse e Rede de Apoio	71
A qualidade de vida	71
O estresse das cuidadoras	72
A rede de apoio social das cuidadoras	72
DISCUSSÃO	75
Os Resultados	75
Aspectos Metodológicos	85
CONSIDERAÇÕES FINAIS	89
REFERÊNCIAS	93
ANEXOS	112
Anexo A: Questionário de Caracterização do Sistema Familiar	113
Anexo B: WHOQOL-Bref	119
Anexo C: WHQOL-Bref Adaptado para Pessoas com Deficiência Intelectual	123
Acrescido do Módulo Incapacidades	
Anexo D: Módulo Incapacidades Adaptado para os Cuidadores	129
Anexo E: Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL)	130
Anexo F: Roteiro de Entrevista Semiestruturada com o Adulto com Síndrome de Down	131
Anexo G: Roteiro de Entrevista Semiestruturada com o Cuidador	133
Anexo H: Documento de Aprovação do Projeto de Mestrado pelo Comitê de Ética	135
Anexo I: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para o Familiar Cuidador	138
Anexo J: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para o Responsável do Adulto com Síndrome de Down	140
Anexo K: Termo de Assentimento Livre e Esclarecido para o Adulto com Síndrome de Down	142

Anexo L: Definição das Categorias para Análise das Entrevistas

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Identificação dos Participantes com Síndrome de Down por Sexo, Idade, Escolaridade, Locais e Atendimentos Frequentados, e Principal Cuidador	40
Tabela 2. Caracterização dos Familiares Cuidadores, por Idade (em anos), Escolaridade, Ocupação, Renda familiar	42
Tabela 3. Atividades Realizadas Pelos Adultos com Síndrome de Down em seu Dia a Dia	49
Tabela 4. Atividades Preferidas pelos Adultos com Síndrome de Down	50
Tabela 5. Locais Prediletos dos Adultos com Síndrome de Down para Passear	50
Tabela 6. Identificação dos/as Melhores Amigos/as do Adulto com Síndrome de Down	51
Tabela 7. Escores dos Domínios e da Qualidade de Vida Geral, de Acordo com cada Participante	57
Tabela 8. Escores Médios dos Domínios e da Qualidade de Vida Geral	57
Tabela 9. Porcentagens por Domínios Totais do Módulo Incapacidades, de Acordo com cada Participante	58
Tabela 10. Valores Médios das Porcentagens dos Domínios e dos Valores Totais do Módulo Incapacidades	58
Tabela 11. Características Emocionais do Adulto com Síndrome de Down	61
Tabela 12. Características dos Adultos com SD, Admiradas e Preocupantes, segundo as Familiares Cuidadoras	61
Tabela 13. Atividades e Tarefas Preferidas pelos Adultos com Síndrome de Down, Segundo as Familiares Cuidadoras	62
Tabela 14. Atividades de Lazer Realizadas em Casa pelos Adultos com Síndrome de Down	63
Tabela 15. Locais Públicos Frequentados pelos Adultos com Síndrome de Down	64
Tabela 16. Dificuldades Enfrentadas Pela Família Durante a Fase Adulta da Pessoa com SD	65
Tabela 17. Como é ser Mãe/Familiar de um Adulto com Síndrome de Down, Segundo as Cuidadoras	65
Tabela 18. Dificuldades em ser Mãe/Familiar de uma Pessoa com Síndrome de Down	66
Tabela 19. Avaliação Geral da Qualidade de Vida e da Saúde do Adulto com Síndrome de Down	69
Tabela 20. Porcentagens por Domínios e Porcentagens Totais do Módulo de Incapacidades, de Acordo com cada Cuidadora sobre cada um dos Adultos com Síndrome de Down	70
Tabela 21. Porcentagens Médias por Domínios e por Valor Total no Módulo	70

Incapacidades, de Acordo com as Cuidadoras	
Tabela 22. Escores dos Domínios e da Qualidade de Vida Geral de cada Cuidadora	71
Tabela 23. Escores Médios dos Domínios e da Qualidade de Vida Geral das Cuidadoras	72
Tabela 24. Frequências e Percentuais do Diagnóstico de Estresse, Fase e Tipo de Sintomatologia	72
Tabela 25. Composição da Rede Social de Apoio das Cuidadoras	73

LISTA DE FIGURAS

- Figura 1.** Habilidades de Vida Diária e Habilidades Instrumentais de Vida Diária dos Adultos com Síndrome de Down 60

INTRODUÇÃO

Os avanços tecnológicos e terapêuticos têm possibilitado o aumento da expectativa de vida de pessoas com síndrome de Down (SD) (Wiseman et al., 2015), sendo esperado, nos dias de hoje, que elas vivam cerca de 50 anos, com uma a cada 10 alcançando os 70 anos. No início do século XX, tal cenário era muito distinto, sendo essa expectativa em torno dos 9-11 anos de idade (Brown, Taylor, & Matthews, 2001). Tal fato requer o desenvolvimento de estratégias e serviços direcionados à melhoria das condições de vida dessa população, considerando suas necessidades ao longo de todo o percurso do desenvolvimento e não mais apenas durante seus anos iniciais de vida (Drew & Hardman, 2007; Glasson, Dye, & Bittles, 2014). Destaca-se que o estudo da fase adulta de pessoas com deficiência intelectual (DI) se justifica na medida em que, como apontam Drew e Hardman (2007), poucas são as pesquisas com essa população quando comparadas àquelas realizadas durante a infância. Os autores enfatizam que “crianças com deficiência intelectual vão, contudo, crescer e elas se tornarão velhas e morrerão” (p. 321), o que justifica a relevância de estudos acerca de todas as fases ao longo do curso de vida.

Glasson et al. (2014) salientam que, desde o início da idade adulta, pessoas com SD possuem maior risco de desenvolverem comorbidades, tais como deficiência visual, deficiência auditiva, epilepsia, desordens da tireoide e demência. A compreensão da natureza e do impacto destas doenças, segundo os autores, é essencial para o desenvolvimento bem sucedido de intervenções direcionadas aos adultos com SD. Tais avanços permitem que os profissionais de saúde se aperfeiçoem e garantam a continuidade dos serviços ao longo do envelhecimento dessa população.

As peculiaridades relacionadas ao crescente número de pessoas com SD que atingem a vida adulta não se limitam às questões do envelhecimento biológico, sendo fundamentais, também, as discussões e investigações relativas a outras dimensões de seu desenvolvimento e, especialmente, à inclusão no contexto social. Nesse sentido, o paradigma da inclusão tem norteado, atualmente, as concepções e as práticas desenvolvidas no campo da deficiência, partindo da perspectiva de que é insuficiente apenas a garantia de igualdade de direitos a essa população, uma vez que a simples oferta não garante a fruição de oportunidades. É necessário, portanto, tomar não mais o conceito de igualdade, mas o de diferença, considerando as necessidades individuais de cada sujeito (Mantoan, 2015; Sarrionandia, 2013; Veiga-Neto,

2005). Dessa forma, noções como a participação social e a independência da pessoa com deficiência vêm sendo consideradas, cada vez mais, na elaboração de políticas públicas, legislações e serviços, compreendendo que a sociedade também é responsável por propiciar ambientes favoráveis para o desenvolvimento dessa população (Morin, Rivard, Crocker, Boursier, & Caron, 2013; Ávila Rendón, Gil Obando, López López, & Vélez Álvarez, 2012).

No tocante às legislações nacionais, é possível destacar como marco legal direcionado às pessoas com deficiência a Constituição de 1988 (Brasil, 1988), que assegurou o direito à educação, saúde, moradia e trabalho a todos os cidadãos, sem distinção. Internacionalmente, desde 1948, com a Declaração Universal dos Direitos Humanos já havia a garantia, independente da condição do indivíduo, de direitos humanos universais. No campo dos direitos educacionais inclusivos para as pessoas com deficiência, reafirmando o direito de todos à educação, garantido no documento internacional supracitado, destaca-se a Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994/1998) redigida em 1994 na Conferência Mundial de Educação Especial, evento realizado na Espanha e que contou com a participação de 92 governos, incluindo o Brasil, e cinco instituições internacionais. Nesta declaração é proclamada, dentre vários aspectos, a necessidade de que os sistemas educacionais atendam a todas as crianças sem distinções de qualquer espécie, assegurando um ensino que leve em conta todas as suas diferentes necessidades educacionais. A Declaração Internacional de Montreal sobre Inclusão (OMS/OPAS, 2001), elaborada em 2001 pela Organização Mundial da Saúde (OMS) e pela Organização Pan-americana de Saúde (OPAS), também contribuiu para a reafirmação dos direitos das pessoas com deficiência. Ambas as instituições ratificaram, em 2004, os direitos e liberdades das pessoas com DI na Declaração de Montreal sobre a Deficiência Intelectual (OMS/OPAS, 2004). Em 2008, foi aprovado no Brasil, por meio do decreto legislativo nº 186, o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, assinado em Nova Iorque em 2007. Nesse documento são reafirmados os direitos à igualdade e a não discriminação, à educação, segurança, vida independente e inclusão na comunidade, ao emprego, à participação na vida política e pública e à saúde da pessoa com deficiência. Verifica-se, portanto, que no campo dos direitos têm sido evidentes os avanços promovidos em favor das pessoas com deficiência, apesar de se identificar que nem sempre essas conquistas têm sido plenamente efetivadas (Ávila Rendón et al., 2012; Lima & Jurdi, 2014; Mantoan, 2015; Senna, Lobato, & Andrade, 2013).

Os avanços trazidos por concepções inclusivas são identificadas, por exemplo, nas

mudanças que vêm ocorrendo nos últimos tempos em relação à forma como a pessoa com DI tem sido tratada socialmente (Jobling & Cuskelly, 2002; Schalock & Luckasson, 2013). Segundo Jobling e Cuskelly (2002), apesar de ainda existirem muitas barreiras para a efetiva inclusão social, já é possível observar a desinstitucionalização, a inclusão em contextos sociais nunca antes vivenciados, o estímulo e desenvolvimento da autonomia da pessoa com DI, bem como reflexões sobre seus direitos, em especial, o de se relacionar amorosa e intimamente, podendo, inclusive, escolher pela parentalidade. Schalock e Luckasson (2013) também destacam a atual ênfase na autonomia e empoderamento de pessoas com DI, salientando os avanços na busca por inclusão na comunidade, o aumento de oportunidades de crescimento pessoal e a progressiva compreensão da DI a partir de uma visão sócio-ecológica, na qual a deficiência não é vista como traço invariante do indivíduo, mas como um estado de funcionamento humano que deve ser compreendido a partir da interação entre a pessoa com deficiência e o ambiente em que vive.

Para se compreender a inserção de pessoas com DI na esfera social é fundamental entender este indivíduo e sua família, tendo em vista que esta é considerada um dos seus primeiros ambientes educacionais e de socialização, e, ao mediar padrões, modelos e influências culturais, torna-se a principal responsável pela forma como essa pessoa se relaciona com o mundo (Dessen & Braz, 2008; Dessen & Polonia, 2014; Moratto Vásquez, Zapata Posada, & Messenger, 2015; Parke, 2004). Dessa forma, o subsistema familiar representa um importante contexto de desenvolvimento humano que pode contribuir para avanços de aspectos importantes, tais como a autonomia. Por outro lado, pode não propiciar a aquisição de tais dimensões quando oferece cuidados demasiados à pessoa com deficiência, impedindo que esta desenvolva habilidades fundamentais para sua inserção social e seu crescimento pessoal; e ainda, em outro extremo, pode negligenciar ou abandonar os cuidados com o filho (Krauss & Seltzer, 1998; Mill, Mayes, & McConnell, 2009).

Mill et al. (2009) discutem que a transição para a vida adulta de um filho com DI é um período de tensão para os pais, a qual decorre das incertezas quanto aos papéis que o filho desempenhará e quanto a melhor forma de prepará-lo para esse momento. Tal fato pode ainda ser dificultado pelas limitadas oportunidades de relacionamento social que esse adulto teve durante a sua adolescência, o que acarreta déficit de habilidades interpessoais necessárias para uma efetiva inserção na comunidade (Bononi, Oliveira, Renattini, Sant'Anna, & Coates, 2009). Além dessas questões, a pessoa com DI requer de seus familiares suporte e cuidados

mais prolongados, tendo em vista, principalmente, a ampliação de sua expectativa de vida, o que pode acarretar no aumento do estresse e da sobrecarga do familiar/cuidador que, juntamente ao filho/parente adulto com DI, também está envelhecendo (Braccially, Bagagi, Sankako, & Araújo, 2012).

Tendo em vista o aumento da expectativa de vida de adultos com DI/SD e a maior necessidade de cuidados e suporte por parte de seus familiares, torna-se cada vez mais necessário o estudo de constructos que sejam via de acesso a novas possibilidades de se pensar o desenvolvimento e o aumento do bem-estar de ambos, sendo a qualidade de vida (QV) um desses constructos (Pereira, 2009; Schalock et al., 2002). No tocante às pessoas com DI, Schalock et al. (2002) discutem que o uso do conceito de QV vem propiciando o desenvolvimento de soluções para os desafios da política social e para a oferta de serviços a essa população, reafirmando a importância da inclusão social de pessoas com deficiência como um importante fator para a melhoria de suas condições de vida.

Quanto aos familiares/cuidadores, Pimenta, Rodrigues e Greguol (2010) destacam que a sobrecarga advinda dos cuidados direcionados à pessoa com DI e às horas dedicadas a essa pessoa podem influenciar negativamente a QV de seus cuidadores. Segundo os autores, são necessárias investigações que promovam programas de suporte a esses cuidadores, tendo em vista seu bem estar e sua importância na área da saúde. De acordo com Braccially et al. (2012), a investigação da QV do cuidador e o posterior desenvolvimento de intervenções a ele direcionadas se tornam fundamentais, na medida em que a QV do cuidador afeta diretamente a QV daquele que recebe seus cuidados.

No que se refere especificamente à SD, apesar da relevância da temática, ainda são escassos os estudos, tanto nacionais quanto internacionais, sobre a QV do adulto com essa síndrome e de seu familiar cuidador, o que justifica a realização de investigações nessa direção. Considerando o aumento da expectativa de vida dessa população e as implicações disso para a vida de seus cuidadores, o objetivo deste estudo foi caracterizar a fase adulta de pessoas com síndrome de Down, a partir dos relatos dessas pessoas e de um familiar cuidador, focalizando também a QV de ambos, bem como o estresse do cuidador.

REVISÃO DE LITERATURA

Síndrome de Down: Etiologia, Características e Inclusão na Sociedade

A SD é uma condição genética causada pela presença de um cromossomo 21 extra. Estima-se que em 95% dos casos essa alteração seja resultado da não disjunção meiótica¹ ou da segregação anormal de cromossomos durante a formação de gametas, caracterizando, assim, uma trissomia simples (Sherman, Allen, Bean, & Freeman, 2007). A translocação, presente em menos de 5% dos casos, decorre da fusão do cromossomo 21 extra a um outro autossomo² (Schwartzman, 1999), e o mosaïcismo, que representa menos de 1% das causas, “origina-se ou da perda de um cromossomo 21 (...) ou devido à não disjunção nas divisões celulares subsequentes em uma disomia³ normal do zigoto 21” (Hultén et al., 2013, 191).

No que se refere às alterações decorrentes da SD, devido ao atraso no desenvolvimento neurológico, há manifestações progressivas de condições como a hipotonia e a DI, sendo esta última a característica mais marcante da síndrome (Bartesaghi et al., 2015; Moreira, El-Hani, & Gusmão, 2000; Wiseman et al., 2015). Outros aspectos físicos e de saúde da pessoa com SD podem ser elencados, tais como braquicefalia (diâmetro fronto-occipital muito pequeno), base nasal achatada, clinodactilia do 5º dedo, dificuldades para sucção e deglutição após o nascimento, além disso, há comprometimento da linguagem das crianças ao serem comparadas com crianças com desenvolvimento típico (DT) (Pereira-Silva & Dessen, 2002). São comuns, no período da infância, malformações congênitas do coração, redução da função imunológica e predisposição à leucemia linfóide aguda, além disso, a síndrome está associada ao envelhecimento precoce que se torna aparente por volta dos 40 anos, 20 anos antes da população geral (Glasson et al., 2014).

O envelhecimento precoce que caracteriza essa síndrome inclui, dentre outros aspectos, o prematuro enrugamento da pele e envelhecimento dos cabelos, menopausa precoce, declínio da função imune e propensão ao desenvolvimento precoce da doença de Alzheimer (DA) (Díaz, Sánchez, & Rodríguez, 2016; Horvath et al., 2015). A respeito da DA, Wiseman et al. (2015) mostram que sua ocorrência em adultos com SD é mais comum a partir

¹ A não disjunção meiótica é a separação inadequada de um par de cromossomos durante uma das suas duas divisões (meiose I ou meiose II) (Nussbaum, McInnes, & Willard, 2015).

² Autossomos são cromossomos similares em homens e mulheres, compondo 22 pares. O par restante, XX nas mulheres e XY nos homens, são chamados de cromossomos sexuais (Nussbaum et al., 2015).

³ Presença de dois cromossomos homólogos (Nussbaum et al., 2015).

dos 40 anos, sendo de menos de 5% a sua prevalência naqueles que se encontram abaixo dessa idade. Acima dos 40 anos, a probabilidade de ocorrência da doença dobra a cada intervalo de 5 anos até que a pessoa complete os 60 anos. Ainda segundo os autores, da mesma forma como na população geral, a idade é um forte fator de risco para o desenvolvimento da DA em pessoas com SD, chegando a ser de 68-80% a taxa de indivíduos por volta dos 65 anos que a desenvolvem, podendo esses índices serem ainda maiores quando são considerados adultos institucionalizados. Alguns dos impactos decorrentes da doença incluem o declínio das habilidades de memória e da linguagem, sendo estes dois os primeiros sintomas vivenciados pela pessoa com SD. Mudanças na personalidade e no comportamento também estão presentes, ocorrendo mais comumente nos estágios iniciais da DA na pessoa com SD do que na população geral, sendo identificadas, no indivíduo com SD, através da sua apatia, falta de motivação, teimosia, aumento de comportamentos excessivos e impulsividade. Outros efeitos, ainda mencionados por Wiseman et al. (2015), referem-se à presença de diversas complicações neurológicas que podem progredir para convulsões, bem como o comprometimento progressivo dos domínios cognitivos que resultam em sintomas tais como a dispraxia.

Devido ao aumento da expectativa de vida de indivíduos com SD, Wiseman et al. (2015) sustentam que, mais do que nunca, muitos deles desenvolverão a DA, o que requer estudos que investiguem as conexões entre a síndrome e a doença, de forma a propiciar avanços teóricos e técnicos que permitam melhores condições de vida às pessoas com SD. Além disso, cabe destacar, como sugerem Glasson et al. (2014), que não só as doenças relacionadas à síndrome devem ser alvo de atenção dos pesquisadores, mas também as próprias doenças relacionadas à idade, ao processo de envelhecimento. Em relação a esse assunto, os autores afirmam que há a necessidade de investigações junto a essa população de forma a lhe oferecer melhores condições de saúde.

A prevalência de pessoas com SD é influenciada por fatores tais como os índices de aborto, as taxas de mortalidade infantil, a média da idade materna e o aumento da expectativa de vida (Wiseman et al., 2015). Segundo os dados obtidos por Presson et al. (2013), estimados a partir de informações relativas a nascimentos e mortes (entre períodos que variavam de 1909 a 2007), a prevalência da SD nos Estados Unidos no ano de 2008 foi de 250.700 indivíduos, 8.27 por 10.000 habitantes. Segundo os autores, a expectativa de vida cresceu notavelmente, elevando-se de 10 anos em 1960 para 47 anos em 2007. Ainda quanto à

prevalência da SD, Wu e Morris (2013) destacam que, desde 1980, 90% dos nascidos vivos com SD sobrevivem até o primeiro ano, cenário bem diferente do que havia em 1950, no qual apenas 47% chegavam a essa idade. Os autores mostram a existência de 37.090 pessoas com SD na Inglaterra e no País de Gales no ano de 2011, com uma prevalência de 0,66 por 1.000 habitantes. Desse total, um terço possuía mais de 40 anos de idade, sendo encontrada uma expectativa de vida de 58 anos.

No Brasil, ainda não existem dados dessa natureza. O Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), no censo de 2010, contabilizou um total de 2.611.536 pessoas com DI no país, representando quase 1,4% da população brasileira naquela época. Dessas pessoas com DI, cerca de 32% possuíam entre 18 a 39 anos, 28% tinham entre 40 e 59, e 20,6% mais de 60 anos de idade. No estado de Minas Gerais, o número de pessoas com DI é de 300.676, o que representa quase 1,5% da população mineira e 0,16% do total da população brasileira. Destas 300.676 pessoas, 30,5% possuíam de 18 a 39 anos, 31% tinham idades de 40 a 59 anos e 21,5%, 60 anos ou mais (IBGE, 2010a). No tocante à incidência da SD na população geral, estima-se que esta seja de aproximadamente 1 a cada 800 nascidos vivos (Wiseman et al., 2015). Todos esses dados, ao evidenciarem a existência de uma parcela significativa da população com DI/SD, reafirmam a importância e a necessidade de estudos que visem a promoção da saúde física e psicológica da mesma (Marin et al., 2013; Nicolau, Schraiber, & Ayres, 2013; Surjus & Onocko Campos, 2014; WHO, 2000), bem como sua inclusão nos diferentes contextos sociais ao longo de todo o seu curso de vida (Mantoan, 2013; Mendes, 2010a; Mendes, 2010b; Rosa & Denari, 2013).

Nesse sentido, destaca-se o paradigma da inclusão como o atual norteador das discussões quanto à inserção da pessoa com deficiência no contexto social (Aranha, 2001; Mantoan, 2013). De acordo com este paradigma, a pessoa com deficiência não é a única responsável por buscar meios para se desenvolver. Portanto, a deficiência deve ser compreendida dentro do contexto social e ambiental em que este indivíduo está inserido, sendo a comunidade também responsável por prover meios para que ele se desenvolva e seja incluído socialmente, tendo em vista o seu direito ao acesso aos bens comuns da vida social (Aranha, 2001; Barbosa-Gomes & Carvalho, 2010). Sendo assim, cada vez mais são buscadas e incentivadas as intervenções que priorizem a inclusão social, a participação da pessoa com deficiência na comunidade e o seu empoderamento (Morin et al., 2013; Schalock e Luckasson, 2013).

Essa crescente conscientização sobre a importância da inclusão social de pessoas com DI/SD e o direito das mesmas usufruírem, de acordo com suas necessidades particulares, os mesmos contextos e direitos de pessoas sem deficiência, evidenciam a necessidade do conhecimento sobre como esses indivíduos se encontram na fase adulta, considerando o critério cronológico. Por exemplo, de que forma as pessoas com SD maiores de 18 anos têm vivenciado as tarefas do desenvolvimento, já que, em tempos passados, suas experiências eram limitadas. Como exemplos de tais experiências, podem ser citados os novos papéis sociais propiciados pela inclusão na comunidade e no mercado de trabalho, assim como a experiência de relacionamentos amorosos e íntimos. Tendo em vista a relevância do estudo acerca de adultos com DI/SD e o aumento da expectativa de vida dessas pessoas, a próxima seção expõe algumas considerações sobre a fase adulta e, posteriormente, apresenta um panorama da literatura na área de adulto com DI/SD. Também são apresentados estudos que têm como foco a família, tendo em vista que esta é considerada um dos contextos mais importantes para o desenvolvimento do indivíduo e para sua inserção na sociedade (Dessen & Polonia, 2014; Kreppner, 2000).

O Adulto com Deficiência Intelectual/Síndrome de Down

As noções de adulto com desenvolvimento típico e suas implicações para o campo da deficiência intelectual.

A concepção de que o desenvolvimento cessava na adolescência foi amplamente difundida na primeira metade do século XX. Nesse sentido, a vida adulta era compreendida como um período de estagnação, sendo seguida pelo declínio advindo dos anos anteriores à morte (Berk, 2013; Boyd, Johnson, & Bee, 2014). Influentes teóricos, tais como Piaget (1896–1980) e Freud (1856–1939) contribuíram para esse cenário. Piaget, partindo de uma abordagem cognitivista do desenvolvimento, considerava que o pensamento lógico evolui em quatro estágios consecutivos, sendo eles o sensório-motor, o pré-operacional, as operações concretas e as operações formais. No último estágio, que se inicia por volta dos 12 anos, o indivíduo desenvolve o pensamento abstrato e hipotético, adquirindo habilidades mais elaboradas para a resolução de problemas e a organização de ideias (Piaget, 1964/1999). Entretanto, Piaget sustentava que nem todos atingiriam esse estágio (Boyd et al., 2014). De

acordo com a teoria psicosexual formulada por Freud, o último estágio alcançado pelo sujeito seria o genital. Este período começa na puberdade e continua ao longo da vida (Freud, 1916/1976), mas são aos anos iniciais da infância que Freud confere maior importância para o desenvolvimento psicológico da pessoa (Allen, 2016).

Foi a partir da segunda metade do século XX, com a emergência de novos conceitos e perspectivas de natureza multidisciplinar, que esse cenário começou a se alterar. Concepções mais dinâmicas e processuais acerca do desenvolvimento foram surgindo, as quais consideravam sua ocorrência ao longo do curso de vida do ser humano e não mais limitado à infância e à adolescência (Baltes & Smith, 2004; Fonseca, 2007). Dentre os teóricos que se dedicaram a essa investigação, pode-se citar o neofreudiano Erik Erikson (1902–1994). De acordo com sua perspectiva, o desenvolvimento é influenciado não apenas por forças psicosexuais, mas também pelas sociais, por esse motivo sua abordagem é denominada de teoria psicossocial do desenvolvimento (Boyd et al., 2014). O desenvolvimento psicossocial se processa em oito estágios ao longo da vida, sendo necessária, para a mudança de um estágio para o outro, a resolução de crises pessoais que se apresentam em um par de possibilidades opostas. Dos 18 aos 30 anos, o jovem adulto se encontra no quinto estágio, caracterizado pelos polos intimidade versus isolamento. Para a resolução dessa crise e o alcance de um desenvolvimento saudável da personalidade, a busca por relacionamentos íntimos seguros, em contraposição ao isolamento decorrente da não constituição de vínculos, é a solução saudável. O estágio seguinte descrito por Erikson é o da generatividade versus a estagnação, que corresponde ao período dos 30 aos 60 anos. Nesse estágio, o sujeito deve colaborar com as próximas gerações através da criação de seus filhos, do cuidado com os outros ou de sua força produtiva, sendo a ausência de sentimento de realização a consequência para aqueles que não alcançam esses objetivos (Boyd et al., 2014).

Teorias como as de Levinson (1920-1994) e Arnett (1957-) também abordam as características da vida adulta (Boyd et al., 2014). Para Levinson, o desenvolvimento se processa ao longo de eras, as quais ele denominou de “Estações da vida do homem”. Cada um desses períodos é caracterizado por qualidades distintas e unificadoras, bem como pela busca, por parte do indivíduo, da construção de uma estrutura de vida em meio à necessidade de equilibrar momentos de estabilidade e instabilidade. A idade adulta jovem, que compreende dos 17 aos 45 anos, é apontada pelo teórico como um período de intensas escolhas, no qual a principal meta a ser alcançada é o desenvolvimento de um *Self* integrado à sociedade adulta,

de forma que a pessoa possa construir objetivos sociais, morais, profissionais e amorosos. O período de 40 a 45 anos é considerado por Levinson como um momento de transição para a meia idade que, ao ser alcançada, tornará o indivíduo mais sensível e prudente, bem como menos ameaçado pelos conflitos internos e demandas externas. A última estação de vida do homem seria a idade avançada, cujo início ocorre entre os 60 e 65 anos de idade (Boyd et al., 2014).

Já os estudos realizados por Jeffrey Arnett sugerem a existência de um período no desenvolvimento denominado como “idade adulta emergente”. Essa nova fase compreenderia os últimos anos da adolescência e os anos iniciais da segunda década da vida, sendo decorrente das mudanças educacionais, sociais e econômicas ocorridas na cultura moderna. Essa teoria é sustentada por estudos realizados por Arnett nos quais foram investigadas as concepções de homens e mulheres em relação ao significado de ser adulto. Os dados obtidos pelo autor e por estudos de outros pesquisadores apontaram que, pelo menos no Canadá e nos Estados Unidos, pessoas consideradas cronologicamente nos anos iniciais da vida adulta não se consideram inteiramente adultos até que atinjam 25 anos ou mais (Boyd et al., 2014).

Ao serem tomadas como referência as perspectivas sociológicas e demográficas, a compreensão da vida adulta se baseia nas transições ocorridas nos papéis sociais assumidos pelo indivíduo ao longo de sua trajetória vital (Tanner, 2008). Nesse sentido, a transição da adolescência para a vida adulta é compreendida como um momento no qual há ampliação e complexificação dos papéis desempenhados pela pessoa, tais como a possibilidade de dirigir, votar, consumir bebidas alcoólicas, concluir os estudos, sair da casa dos pais, inserir-se no mercado de trabalho, casar-se e ter filhos (Newman & Newman, 2015; Tanner, 2008).

Além da compreensão oferecida pela psicologia e pela sociologia, a vida adulta pode ser entendida a partir do ponto de vista biológico e legal. No primeiro caso, a puberdade marca esse período de transição, ocorrendo por volta dos 13 anos e inaugurando a maturidade sexual e reprodutiva de meninos e meninas (Boyd et al., 2014). Legalmente, a noção de adulto está associada à ideia de maioridade, momento a partir do qual a responsabilidade legal dos genitores cessa e o indivíduo passa a assumir o controle sobre si, seus atos e suas decisões. Em muitos casos, isso coincide com a autorização, por exemplo, para dirigir, comprar bebidas alcoólicas e ser parte em um contrato (Murphy, Clegg, & Almack, 2010). Dessa forma, o indivíduo passa a responder civil, legal e criminalmente por seus atos, sendo utilizado, frequentemente, como critério cronológico, as idades entre 18 e 21 anos (Aiken, 2002). Este é

o parâmetro adotado pelo Código Civil brasileiro ao tratar da responsabilização legal dos cidadãos, considerando, como expresso em seu artigo 27, todos os menores de 18 anos inimputáveis perante a lei, mesmo que o indivíduo seja civilmente emancipado, esteja trabalhando ou possua prole (Masson, 2014). Tal fato repousa na compreensão da criança e do adolescente como indivíduos em desenvolvimento, portanto, sem faculdades emocionais e intelectuais concluídas e competentes para avaliar o ato quando o praticado, sendo necessário, portanto, direitos próprios e especiais a eles direcionados, o que é estabelecido, no cenário nacional, pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) (Veronese, 2013).

Nessa direção, o adulto é identificado como aquele que atingiu capacidade de reflexão e de pensamento crítico, o que o possibilita avaliar e intervir nas diferentes situações (Murphy et al., 2010). Ainda segundo o Código Civil, pessoas com transtornos mentais, com desenvolvimento mental incompleto ou com atraso, também são consideradas inimputáveis (Masson, 2014). Dessa forma, perante a lei, depreende-se que pessoas com DI não apresentam competências intelectuais para responder por suas ações e, portanto, não possuiriam *status* de adultos. Esse tipo de concepção permite considerar adultos com DI como possuindo corpos adultos, mas mentes e comportamentos de uma criança (Aiken, 2002).

A delimitação das características do adulto com DI ou com SD tem sido baseada, historicamente, nas características dos adultos com DT. Especificamente por apresentarem limitações no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo, abrangendo as habilidades sociais, conceituais e práticas (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities – AAIDD, 2010), os adultos com DI possuem dificuldades em alcançar independência e assumir responsabilidades, tais quais os adultos com DT (Murphy et al., 2010). Segundo Floyd, Costigan e Piazza (2009), o desempenho de papéis sociais, tais como o estabelecimento de sua própria família e a transição da escola para o trabalho, também é restrito devido à presença da DI. Entretanto, é crescente o aumento na extensão e variedade de papéis atribuídos à vida adulta, desempenhados por pessoas com DI, tais como o casamento, ter relações sexuais, exercer a parentalidade e possuir maior independência (Floyd et al., 2009, Mill et al., 2009). Segundo Redgrove, Jewell e Ellison (2016), é considerável a quantidade de pesquisas que investigam a transição para a vida adulta, entretanto, poucos são os estudos que tratam dessa transição ou fase da vida de pessoas com DI.

Ao investigarem a concepção sobre a idade adulta tanto de familiares de jovens com DI em transição da escola especial para serviços direcionados a adultos, quanto da equipe de

profissionais que prestavam esse serviço, Murphy et al. (2010) identificaram dois discursos sobre essa questão. O primeiro deles sustentava que pessoas com mais de 18 anos são, incontestavelmente, adultos. Essa concepção foi adotada pelos profissionais empregados por departamentos de serviços sociais de autoridades locais (coordenadores de transição) e por alguns pais. Tal posicionamento se fundamentava em noções políticas da obrigatória promoção do direito da pessoa com DI a autodeterminação e a autonomia. O outro discurso, adotado pelos funcionários empregados através de uma agência (conselheiros pessoais) e pela maioria dos familiares, considerou que o jovem com DI se encontrava em uma fase de desenvolvimento entre a infância e a vida adulta. Esse último grupo – conselheiros pessoais e a maioria dos pais – também contestou a noção de autodeterminação como um direito inelutável, compreendendo-a muito mais como uma possibilidade de exercício que varia segundo as condições intelectuais e funcionais da pessoa com DI.

Murphy et al. (2010) discutem que esses resultados evidenciam as divergências existentes entre as concepções de familiares, profissionais e gestores de políticas direcionadas aos adultos com DI. Nas falas dos coordenadores de transição foi identificada a construção de uma noção de vida adulta bem-sucedida para pessoas com DI baseada em uma ideia estática e idealizada de vida adulta típica, ou seja, caracterizada pelo alcance de total independência. Dessa forma, ao assumirem esse critério, esses profissionais passam a buscar, a todo custo e sob uma perspectiva moralizante dicotomizadora de “certo” e “errado”, a independência de todos os indivíduos, desconsiderando os níveis de comprometimento. Sob essa perspectiva, passam a ser considerados corretos aqueles que lutam por essa causa e errados aqueles que questionam a capacidade do indivíduo em alcançar total independência. Em falas obtidas no estudo, alguns desses profissionais sugerem que os pais possam ser prejudiciais aos seus filhos por não serem especialistas na área de DI e por não buscarem que o mesmo tenha total independência e autodeterminação, tendo em vista que o estado adequado a ser alcançado por seus filhos, como sugerem esses coordenadores de transição e alguns poucos pais, residiria no distanciamento da pessoa com DI de sua família, de forma que esta pessoa com deficiência pudesse construir sozinha sua vida. Murphy et al. (2010) destacam a necessidade de questionamentos sobre ações sustentadas em noções como essas, tendo em vista que a concepção de adulto com DT é histórica e culturalmente determinada, o que inviabiliza estabelecimentos estáticos de conceitos como autonomia e autodeterminação como incontestáveis marcadores dessa fase. Tendo isso em vista, a legitimidade da transposição

desses conceitos para o campo da DI é minada, além, é claro, da problemática de transposições que desconsiderem as diferenças existentes entre pessoas com DT e com DI.

No tocante à relativização da noção de adulto, cabe destacar que características amplamente associadas a essa fase do desenvolvimento, como estabilidade emocional e ápice do desenvolvimento intelectual, a saída de casa com a entrada no mercado de trabalho, acompanhados pela composição de uma família, já não são marcadores efetivos desse período. Verifica-se, atualmente, que os jovens têm aumentado o tempo de percurso acadêmico e a entrada no mercado de trabalho é mais tardia, implicando, muitas vezes, na dependência econômica em relação aos pais (Borges & Magalhães, 2009; Guerreiro & Abrantes, 2005).

Murphy et al. (2010) salientam, com base em seus achados, os perigos advindos de um discurso reducionista de desinstitucionalização que, ao construir uma noção de adulto como sendo aquele que possui autonomia e autodeterminação, busca transpor irrefletidamente essa noção para o desenvolvimento de programas para adultos com DI, desconsiderando e taxando como errôneos pontos de vista diferentes, como os apresentados pela maioria dos pais e pelos conselheiros pessoais. Também apontam o risco existente na minimização da influência da DI, demonstrada por concepções de que todos os adultos, independentemente do grau de comprometimento intelectual, são plenamente capazes de serem autônomos e desenvolverem autodeterminação. As instituições e seus profissionais, segundo os pesquisadores, devem levar em conta não apenas o trabalho com a pessoa com DI, mas o engajamento e colaboração de seus familiares, tendo em vista seu papel fundamental no desenvolvimento dos filhos. Diante disso, destacam que, enquanto não houver consonância entre as concepções de familiares, profissionais e gestores de políticas, bem como a redução de uma moral rígida de certo e errado, ações referentes à construção de um projeto de vida para os adultos com DI não serão bem sucedidas.

Tomando as discussões de Murphy et al. (2010) como ponto de partida, é possível compreender o desenvolvimento de pessoas com DI com mais de 18 anos como um processo que não requer categorizações rígidas, como o estabelecimento de um status ou de criança ou de adolescente ou de adulto. Dessa forma, atuais perspectivas do desenvolvimento, como o paradigma do desenvolvimento ao longo de toda a vida (*lifespan*) e a ciência do desenvolvimento humano, tornam-se adequadas possibilidades para o entendimento desse período da vida de pessoas com DI.

Desenvolvido por Baltes e seus colaboradores, o paradigma do desenvolvimento ao longo de toda a vida tem trazido importantes contribuições ao considerar o desenvolvimento, dentre vários aspectos, como sendo influenciado por fatores genético-biológicos e socioculturais, processando-se ao longo do tempo, em várias direções e dimensões, podendo ser caracterizado por perdas e ganhos e pela interação entre o indivíduo e a cultura (Baltes, 1987; Baltes & Smith, 2004). Nessa perspectiva, não há período do curso de vida que detenha supremacia em relação aos demais, sendo reconhecido que o ser humano pode desenvolver habilidades em todas as fases do seu desenvolvimento (Scoralick-Lempke & Barbosa, 2012).

No que tange à ciência do desenvolvimento humano, esta é fruto dos avanços do conhecimento da psicologia do desenvolvimento e de outras áreas a ela relacionadas, se configurando como um conjunto de estudos interdisciplinares que, reunidos sob um ponto de vista relativista, integrador e contextual, buscam compreender o desenvolvimento humano como um fenômeno complexo. Para tal, é necessário empregar os conhecimentos de várias disciplinas de forma a compreender o homem a partir das áreas social, psicológica e biocomportamental (Aspesi, Dessen, & Chagas, 2005; Dessen & Guedea, 2005). Segundo Aspesi et al. (2008), o indivíduo constrói sua história pessoal no processo de interação com os eventos do meio em que está inserido. Dessa forma, suas características biológicas e psicológicas são influenciadas na medida em que influenciam o contexto, o que torna única a sua trajetória intelectual, afetiva e social ao longo da vida. As autoras apontam que o ciclo de vida da pessoa deve ser compreendido em face das demandas sociais estimuladas pelo contexto e que, atualmente, a família é concebida como locus privilegiado para essa compreensão. Dessa forma, os ciclos familiares e os estágios vivenciados pelos membros que compõe esse sistema possibilitam o entendimento do desenvolvimento dos indivíduos em termos dos papéis e tarefas cumpridos pelos grupos familiares. Tendo como fundamento de análise, portanto, os pressupostos da ciência do desenvolvimento, incluindo a perspectiva do desenvolvimento ao longo de toda a vida, a vida de pessoas com DI, cronologicamente adultas, passa a ser compreendida para além de conceitos estáticos, devendo ser consideradas as influências de fatores genéticos, biológicos, sociais e culturais, tanto as relacionadas à deficiência quanto à própria situação de pessoa única com uma trajetória de vida particular.

Dada a importância de aprofundar em aspectos da vida adulta de pessoas com DI/SD, as duas próximas seções apresentam estudos sobre essa fase do desenvolvimento. Cabe destacar que tais investigações consideram a idade acima de 18 anos como o critério para

identificar quais desses indivíduos são adultos. Além disso, também serão consideradas pesquisas que abordam as percepções de seus familiares. Investigar a família se torna relevante, pois ela continuará a ser a principal fonte de cuidados das pessoas com DI e com a qual muitos desses indivíduos com deficiência continuarão a residir em sua fase adulta (Boehm, Carter, & Taylor, 2015; Williamson & Perkins, 2014).

O adulto com deficiência intelectual/síndrome de Down e suas características:

Independência, trabalho e contexto familiar.

A transição de um membro familiar para a idade adulta se caracteriza como um período de alterações na dinâmica de muitas famílias, devido às possíveis mudanças nos papéis assumidos por esse indivíduo. Da mesma forma, os demais membros também poderão vir a assumir papéis nunca antes desempenhados, como tornarem-se avôs, tios/tias, sendo possível, inclusive, que os genitores passem a viver sozinhos ou com apenas um dos filhos (Krauss & Seltzer, 1998; Mill et al., 2009). No caso de famílias que possuem um membro adulto com DI, tais reorganizações são acompanhadas pela incerteza sobre as possibilidades do filho assumir novos papéis sociais, bem como pelas angústias dos genitores relacionadas a como prepará-lo para esse momento de transição (Mill et al., 2009).

No estudo de Skotko, Levine e Goldstein (2011), realizado nos Estados Unidos, algumas modificações nas relações familiares foram mencionadas pelos participantes, sendo que 11% dos cuidadores indicaram que o filho causou tensão em seu relacionamento conjugal. Apesar disso, os pais consideraram que sua visão de mundo tornou-se mais positiva por conta do filho (79%), bem como o filho com DT tornou-se mais sensível e cuidadoso com os outros, em consequência do convívio com o irmão com SD (84%). A maioria dos genitores relatou que ama (99%) e se orgulha (97%) de seu filho com SD. Segundo os autores, apenas 5% dos respondentes indicaram que se sentem envergonhados com o filho com SD e 4% lamentam terem tido o filho. Especialmente quanto à fase adulta, devido à grande quantidade de tempo despendido no cuidado com a pessoa com DI, o familiar cuidador, que frequentemente é a mãe (Saviani-Zeoti & Petean, 2008), está exposto a uma série de estressores físicos, psicológicos ou emocionais decorrentes da sobrecarga de cuidados (Braccialli et al., 2012; Pimenta et al., 2010). Além da atenção exigida pelo filho com DI devido às necessidades decorrentes de sua deficiência, a grande parcela de cuidados pode ser motivada pelos medos e

inseguranças relacionados às possibilidades do filho vivenciar a vida adulta. Dessa forma, é comum a utilização de estilos parentais semelhantes aos utilizados por genitores com filhos pequenos, os quais estimulam a dependência, a obediência, dentre outros comportamentos, ao invés de motivarem e reforçarem a independência, autodirecionamento e responsabilização por si e por seus atos (Krauss & Seltzer, 1998; Mill et al., 2009).

As experiências vivenciadas e as decisões que devem ser tomadas pelo cuidador da pessoa com DI/SD podem gerar ansiedade e estresse em muitos familiares. Além disso, por ser a principal fonte de apoio e cuidado de seus membros adultos com DI, a família tem que lidar com circunstâncias estressantes e sobrecarga por um período geralmente mais estendido do que famílias com filhos sem deficiência (Contardi, 2002). Junto a isso, somam-se os desafios do cuidador com seu próprio envelhecimento, o qual vem acompanhado pelo processo do adoecimento, diminuição de habilidades físicas e motoras, aposentadoria e viuvez (Iacono et al., 2016; Krauss & Seltzer, 1998). Assim, é cada vez mais comum que os irmãos com DT assumam os cuidados da pessoa com DI, na incapacidade dos genitores em executar tal tarefa ou quando da sua ausência (Floyd, Costigan, & Richardson, 2016; Sonik, Parish, & Rosenthal, 2016).

Os adultos com DI geralmente permanecem em casa com seus genitores e/ou outros familiares quando atingem a idade adulta (Krauss & Seltzer, 1998). Krauss e Seltzer (1998) afirmam que uma das motivações que levam os familiares ao cuidado a longo prazo com o adulto está relacionada ao forte compromisso instintivo com o membro familiar. Além desta, foram citadas as seguintes: (a) preocupação quanto à qualidade dos serviços oferecidos na comunidade; (b) preocupação quanto a ser fiel aos interesses da pessoa com DI; (c) ganhos proporcionados pela relação entre os membros, isto é, os genitores prolongam o cuidado com seu filho devido ao benefício que uma relação mais duradoura os proporciona; (d) sentimentos dos pais de que não existe outra opção disponível, sendo o cuidado duradouro o único suporte que o filho pode ter ao longo de sua vida. Aliado a esses dados, no estudo realizado por Foley et al. (2014) na Austrália Ocidental, verificou-se que 81,9% dos adultos com SD viviam com seus pais, 6,6% com outros familiares, 3% em casas com grupos de pessoas com deficiência e 2,4% residiam sozinhos. Entretanto, a saída de casa do filho adulto com DI foi vivenciada por alguns pais, segundo Grey, Griffith, Totsika e Hastings (2015), como um momento causador de estresse e de frustração, destacando a falta de suporte de serviços sociais de cuidados e de programas que ofereçam moradias a esses adultos com o suporte de profissionais.

De acordo com Jobling e Cuskelly (2002), é comum adultos com DI passarem a maior parte de seu tempo junto a seus familiares, sendo esse contexto seu único espaço de socialização. Em muitos casos, não há nem o contato com a família, sendo suas atividades limitadas a assistir programas de televisão, ouvir músicas e ver vídeos. Segundo as autoras, a baixa diversidade de contextos sociais desses adultos, a dependência dos mesmos em relação a seus pais e o isolamento podem ter consequências negativas em aspectos do desenvolvimento, tais como o declínio da linguagem e de alguns comportamentos adaptativos. Em seu estudo, as atividades de lazer, promovidas principalmente pelos familiares e por agências, eram variadas, dentre as quais podem ser destacadas o desenvolvimento de trabalhos de arte, a prática de esportes, a realização de compras e assistir a filmes. Entretanto, apesar da diversidade de atividades de lazer, foram identificadas poucas atividades de socialização com amigos em clubes ou em passeios, sendo essa socialização muitas vezes restrita ao contexto familiar. Na investigação de Foley (2012) e de Dyke, Bourke, Llewellyn e Leonard (2013), realizados, respectivamente, na Irlanda e na Austrália Ocidental, foram encontrados resultados similares aos de Jobling e Cuskelly, mostrando que o isolamento social de adultos com SD era uma das grandes dificuldades enfrentadas pelos pais, sendo a família e/ou as instituições, os únicos contextos que propiciavam contatos sociais.

No estudo longitudinal realizado por Carr (2008) com genitores do Reino Unido (predominantemente as mães) e/ou cuidadores de pessoas com SD juntamente a um grupo controle, também foi evidenciada uma baixa diversidade de atividades e relacionamentos sociais por parte dos adultos com SD. A amostra, inicialmente composta por 54 indivíduos, tinha sido acompanhada quando a pessoa com SD possuía 15 meses, 4, 11, 21, 30, 35 e 40 anos de idade. No tocante ao lazer, de forma semelhante aos resultados de Jobling e Cuskelly (2002), os adultos da amostra de Carr (2008) tinham como principal atividade de diversão assistir aos programas da televisão e ouvir música, sendo de 90% a taxa daqueles que realizavam essas atividades semanalmente. A prática de esportes também era realizada pelos participantes, sendo que dois terços praticavam ocasionalmente. Atividades externas eram realizadas por dois terços das pessoas com SD, sendo teatros e concertos os locais frequentados, entretanto, essas atividades não eram regulares. Apenas 18% dos genitores e/ou cuidadores relataram que o adulto com SD frequentava clubes.

Carr (2008) afirma que mais de um quarto dos indivíduos com SD nunca foram deixados sós por mais do que meia hora e ir para além do jardim de casa foi relatado como

não permitido para mais da metade deles. A maior parte das restrições decorria da crença dos genitores em relação ao nível de habilidade cognitiva do/a filho/a. Assim, os pais assumiam uma postura de restrição e superproteção. Carr destaca que sua amostra apresentava-se fisicamente ativa, entretanto ressalta que os dados referentes à independência e à vida social não são tão encorajadores. A pesquisadora sugere a implantação de programas de companheiros comunitários que proporcionem à pessoa com SD a possibilidade de vivenciar atividades de lazer, adaptando-as aos interesses de cada indivíduo.

No que tange à independência e autonomia, de acordo com Docherty e Reid (2009), as mães desejam que seus filhos adultos com SD alcancem a independência, tendo em vista as preocupações com seu próprio envelhecimento e as consequências disso para eles. Entretanto, elas não se colocam como tão facilitadoras do desenvolvimento da autonomia de seus filhos, atuando como guardiãs, decidindo sobre os rumos para a vida deles, com base na avaliação das necessidades e potencialidades de sua prole. Essas mães reconheciam seus filhos como imaturos, emocional e socialmente e se preocupavam em propiciar mais desenvolvimento a eles antes que estes viessem a sair de casa. Nessa direção encontram-se os dados de Dyke et al. (2013). Esses autores destacam a falta de envolvimento e autonomia dos adultos nas tomadas de decisões em relação ao seu futuro, sendo essa tarefa atribuída aos genitores. Além disso, para as mães que participaram do estudo, os cuidados eram necessários por um período de tempo maior do que aquele dedicado aos filhos com DT, caracterizando o período da velhice como uma fase em que os cuidados direcionados ao filho com DI prosseguem.

Apesar de os pais vivenciarem a independência com medos e receios, os dados de Scott, Foley, Bourke, Leonard e Girdler (2014) indicam a importância da autonomia e de viver independentemente, de acordo com os relatos dos próprios indivíduos com DI. Os relatos dos participantes ressaltaram o desejo em terem controle de suas vidas, com a consequente diminuição da dependência de seus familiares; além disso, a melhoria em seu bem-estar foi vinculada à possibilidade de viverem independentemente, sem regras e controle parental, semelhante ao que seus irmãos com DT experienciam. Para o futuro, eles mencionaram a possibilidade de dirigir, o desejo de se casarem e constituir família e sair da casa dos pais. Os autores ressaltam que foi possível visualizar a busca desses indivíduos por autonomia e pela construção de suas identidades como adultos, ao mesmo tempo em que tentavam reestabelecer seus papéis diante de amigos, da sociedade e de seus familiares, os quais, em muitas ocasiões, acabavam por inibir essa busca.

Relacionados à independência e autonomia estão o desempenho de atividades de vida diária e a percepção do impacto do ambiente físico e social na inclusão do indivíduo com deficiência, os quais têm implicações no exercício de papéis sociais. Segundo Foley et al. (2014), as pessoas com SD enfrentam mais dificuldades em participar de papéis sociais, tais como relacionamentos, vida comunitária e recreação, do que desempenhar atividades diárias, como cuidados pessoais. As barreiras mais frequentemente relatadas por seus familiares para a participação em papéis sociais foram: atitudes negativas de estranhos, falta de apoio de amigos, disponibilidade de empregos e transporte público. Foram considerados também os aspectos do ambiente físico, tais como a infraestrutura pública e serviços de organização comunitária como mais influenciadores do que os do ambiente social (suporte de amigos e disponibilidade de empregos, por exemplo). Variáveis indicadas como facilitadoras da participação social desses jovens foram, por exemplo, a existência de amigos íntimos, apoio dos familiares e, no caso de trabalharem, o contexto laboral.

Da mesma forma que a família deve lidar com os desafios do desenvolvimento da autonomia, dos contatos sociais e da inclusão social do adulto com DI, a inserção no mercado de trabalho também requer esses mesmos esforços (Contardi, 2002; Dyke et al., 2013; Furtado & Pereira-Silva, 2016). O trabalho proporciona ao adulto com DI aumento em sua autoconfiança e em seu círculo de contatos, passando este a ser visto como mais adulto e responsável aos olhos de seus familiares, amigos e pela sociedade como um todo. Contardi (2002) destaca que a inclusão no mercado de trabalho possibilita ao adulto com DI exercer papéis nunca antes exercidos, tanto em seu contexto familiar (por exemplo, auxiliar nas despesas de casa) quanto em seu contexto social (abrir uma conta bancária, possuir o *status* de consumidor, sair com os amigos e auxiliar no pagamento da conta, dentre outros).

A esse respeito, Simonsen e Neubert (2012) investigaram 338 jovens norte-americanos com DI e outras deficiências de desenvolvimento que estavam em transição para o mercado de trabalho dezoito meses após concluírem seus estudos. As autoras objetivaram identificar se esses jovens adultos estavam inseridos no mercado e o tipo de emprego, bem como os preditores para a admissão. Foi identificado que 57,1% ou estavam em empregos protegidos⁴ ou não trabalhavam, 14,2% estavam incluídos no mercado de trabalho e ganhando pelo menos um salário mínimo, e 28,7% participavam de outros tipos de inserção laboral na comunidade, por exemplo, trabalhos em grupos. Os preditores para o trabalho incluído na comunidade

⁴Trabalho em uma comunidade ou em instalações em que haja recebimento de pagamento.

foram: raça/etnia, preferência familiar pelo emprego remunerado na comunidade, experiência em ocupação remunerada e autocontrole e habilidades de mobilidade na comunidade. As autoras destacam, tendo em vista os resultados encontrados na investigação, a importância de se reexaminar os aspectos que envolvem o planejamento da transição de jovens para o mercado de trabalho, sendo necessário o engajamento da família e a oferta de programas de experiência laboral.

No estudo de Furtado e Pereira-Silva (2016) sobre a inclusão de pessoas com DI no mercado de trabalho, foi possível identificar que, apesar de ainda haver falta de oportunidades, de profissionalização e valorização da pessoa com DI, os participantes têm considerado a inserção no mercado de trabalho como algo satisfatório. As autoras ainda destacam que a maior parte dos familiares atua como fonte de suporte emocional, de apoio e incentivo ao membro familiar com DI no seu processo de inclusão no trabalho. No tocante a essa questão, Furtado e Pereira-Silva sustentam a importância de estudos que investiguem o papel da família na efetiva inclusão da pessoa com DI no trabalho, de forma a promover intervenções que potencializem o seu papel como promotora do desenvolvimento desse indivíduo.

Poucos são os estudos que se referem especificamente a adultos com SD e sua inserção no mercado de trabalho, destacando-se aqueles realizados por Jobling e Cuskelly (2002), Carr (2008), Leite e Lorentz (2011), Foley et al. (2013) e Kumin e Schoenbrodt (2016). Jobling e Cuskelly (2002) identificaram que as principais funções desempenhadas por 65% (n = 72) dos adultos com SD investigados eram de empacotador e conferente de mercadorias, além disso, a formação acadêmica/profissional desses participantes era limitada. Carr (2008) também evidenciou serem poucos os adultos que tinham sido preparados ou tinham algum emprego, sendo menor do que 15% a taxa de treinamento para o trabalho tanto aos 30 quanto aos 35 e 40 anos. Ao longo do tempo de coleta da pesquisa, Carr verificou que aos 40 anos somente sete pessoas estavam trabalhando, de um total de 34. A autora destaca que, apesar do nível de emprego de pessoas com SD continuar expressivamente baixo, sua inserção no mercado de trabalho está maior do que há 20 anos, quando menos de 5% dessa população conseguia encontrar uma atividade laboral.

Leite e Lorentz (2011) realizaram um estudo com o objetivo de conhecer o processo de inclusão de pessoas com SD e os aspectos facilitadores e dificultadores do mesmo, bem como identificar as atividades laborais exercidas por elas. Para tal, foi realizada uma entrevista

semiestruturada com a coordenadora de projetos sociais de uma rede de supermercados que empregava, à época do estudo, 300 funcionários com deficiência, dentre os quais, 51% possuíam DI. Geralmente, o cargo inicial do empregado com SD é o de empacotador de mercadorias, podendo haver promoção para o setor de laticínios, mercearia e açougue. Segundo a entrevistada, por serem compostas de tarefas simples e repetitivas, essas funções eram direcionadas a esses funcionários por facilitar o aprendizado e a memorização. Foi relatado que os funcionários com SD desempenham adequadamente suas funções, possuem grande habilidade comunicativa e também, quando necessário, são advertidos. Segundo a participante, antes de iniciar o processo de inclusão, foi realizada uma sensibilização dos funcionários por meio de palestras e, posteriormente à contratação, realizaram-se pesquisas de opinião com os clientes com o objetivo de conhecer sua aceitação. Nenhuma dificuldade relativa a esse processo foi verificada. Destacou-se ainda o papel da família, sendo esta fundamental para o bom desenvolvimento do empregado com SD na empresa. Segundo a coordenadora, com o fim de aproximação da família à realidade laboral de seu familiar com deficiência, é realizado um encontro anual, no qual são conferidas premiações por desempenho a esses funcionários. Leite e Lorentz destacaram como limitação do estudo o fato de o mesmo ter se baseado apenas na visão da coordenadora de projetos sociais, sendo esta visão, inclusive, permeada pelo viés de quem busca defender um projeto sob sua coordenação.

O tema da ocupação pós-escolar foi foco na investigação de Foley et al. (2013), os quais verificaram as relações entre as atividades de vida diária (AVD) e as ocupações pós-escolares de adultos com SD de 15 a 29 anos. Participaram da pesquisa 164 famílias australianas, tendo as mesmas respondido questionários tanto padronizados quanto construídos pelos autores, instrumentos esses que investigaram as características dos adultos com SD e o funcionamento familiar. No tocante às AVDs, o instrumento padronizado utilizado avaliava esse construto através de três domínios: Comunicação, Cuidados pessoais e Comunidade, vida social e vida cívica. Os resultados mostram que as principais ocupações diárias dos indivíduos com SD eram: emprego protegido (39%), emprego aberto (25,6%), alternativas ao emprego (para jovens que não trabalham nem estavam em um programa de treinamento para emprego – 25%) e treinamento (educação técnica e educação complementar – 10,4%). Essas ocupações estavam fortemente relacionadas ao nível de habilidade em atividades de vida diária, sendo que níveis mais altos aumentavam a probabilidade de que o adulto estivesse em um emprego aberto ou em treinamento. Os autores sugerem que os

programas de transição realizados em seu estado – Austrália Ocidental – considerem o nível das atividades de vida diária para o direcionamento dos jovens adultos com SD para as atividades pós-escolares, tendo em vista que são considerados apenas os problemas de comportamento para a tomada de tal decisão.

Kumin e Schoenbrodt (2016) apresentaram os dados referentes ao levantamento nacional sobre emprego de adultos com SD nos Estados Unidos. Para essa pesquisa foram analisados 511 questionários respondidos virtualmente por mães, pais, outras pessoas vinculadas aos adultos com SD ou o próprio adulto. As idades dos adultos com SD variaram entre 18 a 61 anos. Dentre os resultados, foi constatado que cerca de 23% dos adultos com SD nunca tiveram uma experiência de emprego. Entre aqueles que trabalham ou já trabalharam (77%), as funções mais frequentemente relatadas como por eles desenvolvidas foram as realizadas em restaurantes e serviços de alimentação, em um total de 19%. Quanto à forma como o emprego foi encontrado, a maioria (28%) indicou que foi através do auxílio dos pais, amigos e contatos familiares. Os autores também identificaram que apenas 3% da amostra possuía emprego em tempo integral e que havia uma grande quantidade de adultos com SD que realizavam trabalho voluntário (42%). Esta porcentagem é muito maior do que a encontrada na população com DT, fato este que pode ocorrer devido à dificuldade do adulto com SD em encontrar emprego e também aos critérios de elegibilidade para recebimento de benefícios governamentais. Kumin e Schoenbrodt discutem que, quando os adultos com SD possuem empregos estáveis, suas habilidades são subutilizadas. Esse fato pode ser constatado desde os programas de transição realizados na escola, em que são priorizadas categorias de trabalho denominadas pelos autores como os cinco Fs: *food* (comida e trabalhos na cozinha), *filth* (serviços de limpeza), *flower* (florista), *factories* (trabalho leve em linha de montagem) e *filing and office mail delivery* (arquivamento e entrega de correspondências em escritório). Os autores também destacaram que alguns adultos com SD da amostra, como vem sendo observado em outras investigações, trabalham por conta própria estimulados por seus pais, como na venda de produtos em catálogos e na produção de geleias caseiras. Os pesquisadores ressaltam a necessidade da ampliação das áreas de treinamento e atuação dos adultos com SD no mercado de trabalho, sendo incluídas a tecnologia e as habilidades computacionais nos projetos de transição educacionais, projetos esses que devem ser individualizados de forma a atender às necessidades de cada pessoa com SD.

Adultos com síndrome de Down e seus relacionamentos.

A família de adultos com DI/SD e os próprios adultos enfrentam desafios quanto aos relacionamentos sociais e amorosos, ao casamento e à sexualidade. No que tange aos relacionamentos, no estudo de Carr (2008), mais da metade dos genitores e/ou cuidadores relataram que a pessoa com SD fazia amigos facilmente e 80% indicaram que o adulto tinha, pelo menos, um amigo, no entanto, a permanência de amizades foi sendo prejudicada ao longo dos anos, tendo em vista que as visitas à casa de amigos reduziram, tanto aquelas realizadas sozinho quanto acompanhadas por um familiar. Essa redução também ocorreu devido ao conseqüente envelhecimento dos cuidadores. As relações amorosas foram as que mais se discreparam do grupo controle. Enquanto os adultos sem deficiência já estavam em relacionamentos estáveis, menos de um quarto dos adultos com SD tinha um(a) namorado(a), sendo que 21% namoravam aos 30 anos e 24% namoravam tanto aos 35 quanto aos 40 anos.

No estudo de Scott et al. (2014), junto a adultos com SD, as relações com a família foram identificadas pelos participantes como necessárias para a busca de sua independência, ao mesmo tempo em que a mesma pode tornar-se, por vezes, controladora e limitadora dessa busca, o que requer constantemente uma negociação. As relações com amigos foram indicadas como fontes de inclusão, aceitação e autoestima e os relacionamentos íntimos surgiram como uma oportunidade de se divertir ao lado de alguém.

Segundo Luiz e Kubo (2007), adultos com SD não diferem de adultos com DT, da mesma faixa etária, no que tange à experiência do apaixonar-se e aos sentimentos em relação ao namorado ou àquele de quem se ama. As descrições apresentadas pelos adultos demonstram características que indicam maturidade na escolha do parceiro, tais como ser fiel e respeitador. Esse resultado, segundo os autores, contrapõe-se a uma noção presente na sociedade de que a pessoa com SD tem uma sexualidade infantilizada, indicando também o equívoco das crenças de que esses indivíduos apresentam deficiências emocionais ou sexualidade exacerbada. Os pesquisadores destacaram que possibilidades restritas de vivências amorosas podem levar a pessoa a fantasiar relacionamentos amorosos.

Morales et al. (2015), ao estudarem a concepção de amor romântico apresentada por 12 pessoas com SD entre 15 e 48 anos, encontraram semelhanças entre grupos com e sem SD. Os resultados demonstram que os participantes com SD distinguiram o nível de amor romântico similarmente aos participantes com DT, integrando e identificando os níveis de

paixão, intimidade e compromisso. Ressalta-se que muitas pessoas com SD compreendem bem o que é estar apaixonado, sendo que limitações nas possibilidades de vivenciar relacionamentos amorosos influenciam negativamente na conceituação e identificação do amor romântico.

Por muito tempo, a ideia de que a pessoa com DI pode se casar, expressar sua sexualidade ou ter filhos foi inaceitável socialmente (Milligan & Neufeldt, 2001). Infelizmente, ainda é comum, nos dias de hoje, o mito de que a pessoa com DI não possui sexualidade (Milligan & Neufeldt, 2001) ou, se a possui, tem-na exacerbada (Maia, Reis-Yamauti, Schiano, Capellini, & Valle, 2015). Thompson, Stancliffé, Broom e Wilson (2014) destacam que muitas são as barreiras encontradas por pessoas com DI no exercício de seus direitos sexuais, tais como as atitudes da sociedade, de familiares e dos profissionais e a escassez de uma satisfatória educação sexual em saúde. Tais barreiras devem ser substituídas pela compreensão de que muitos indivíduos com DI desejam e valorizam o casamento e a intimidade sexual (Drew & Hardman, 2007) e que a oferta de informações claras e adequadas às necessidades particulares de cada pessoa com DI constitui tarefa essencial no respeito à sua dignidade e aos seus direitos (Gürol, Polat, & Oran, 2014). Tanto a família quanto profissionais e instituições que lidam diariamente com pessoas com DI tornam-se, portanto, importantes contextos de promoção dessas concepções e práticas (Gürol et al., 2014; Maia et al., 2015; Milligan & Neufeldt, 2001; Thompson et al., 2014).

No tocante ao exercício da sexualidade como direito, o Plano de Ação da Conferência Internacional sobre População e Desenvolvimento, realizado em 1994 no Cairo, e a Conferência Mundial da Mulher, realizada em 1995 em Pequim, são importantes marcos no estabelecimento da inalienabilidade, integralidade e indivisibilidade dos direitos sexuais e reprodutivos de pessoas com deficiência. Outro importante marco, aprovado pelo Brasil através de decreto legislativo, é a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Brasil, 2008), assinado em Nova Iorque em 2007, que garante à pessoa com deficiência “o direito à constituição de família, à paternidade, à informação adequada e ao planejamento familiar” (p. 24).

Especificamente quanto às ações desenvolvidas no Brasil, em 5 de junho de 2002, foi estabelecida pelo Ministério da Saúde a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. Essa política busca a promoção, com base nas legislações internacionais e nacionais, do diálogo e construção conjunta de intervenções junto à comunidade, bem como o

desenvolvimento do protagonismo de pessoas com deficiência. Essa política visa também promover o acesso e a acessibilidade nas unidades e serviços do SUS, tendo por base o respeito pelas diversas formas de expressão e vivência da sexualidade de pessoas com DI. Além disso, é destacada, dentre vários aspectos, a preocupação com a atenção integral à maternidade e à paternidade, a capacitação de equipes de saúde e o desenvolvimento, execução e avaliação de programas que visem à oferta de informações adequadas sobre sexualidade a todas as pessoas com deficiência, independentemente da fase da vida em que se encontram (Brasil, 2009). Tais marcos legislativos sugerem que, apesar das dificuldades enfrentadas pela população com deficiência no tocante ao exercício de seus direitos sexuais, mudanças de concepções e ações estão sendo viabilizadas no âmbito legal.

No que tange ao estudo da sexualidade no campo da DI, Wilkinson, Theodore e Raczka (2014) investigaram as experiências acerca do desenvolvimento da identidade sexual de quatro pessoas e seus cuidadores. Segundo os autores, no caso de pessoas com DI, o desenvolvimento da identidade sexual pode ser obscurecido por conta da sua identificação como sendo uma identidade com deficiência. A partir de uma análise interpretativa fenomenológica das entrevistas, foi evidenciado que os adultos com DI esforçam-se por viver uma identidade adulta, buscando desenvolver também sua identidade sexual. De acordo com os autores, os adultos são vistos como inábeis a desenvolver sua identidade sexual como parte de sua trajetória para a vida adulta, havendo obstáculos para tal vivência, incluindo o estigma relacionado à DI. No tocante ao relato dos cuidadores, esses se mostraram ativos quanto ao suporte para propiciar o desenvolvimento da identidade sexual da pessoa com DI, oferecendo a essas pessoas possibilidades de explorar a vivência da sexualidade, bem como ofertando-lhes informações sobre os riscos e cuidados a serem tomados. Wilkinson et al. destacam a importância de programas que ofereçam suporte ao adulto com DI e a seus cuidadores no que se refere a esse tema, tendo como norteadores o direito e a escolha da pessoa com DI em desenvolver e vivenciar sua identidade sexual.

Os trabalhos realizados por Yıldız e Cavkaytar (2016) e Schaafsma, Kok, Stoffelen e Curfs (2016) foram orientados pela vivência da sexualidade como um direito da pessoa com DI e pela importância da oferta de serviços que deem suporte aos cuidadores e à pessoa com deficiência quanto a essa temática. Para investigar esses aspectos, Yıldız e Cavkaytar (2016) planejaram um programa de educação sexual para 44 mães turcas, as quais foram divididas em dois grupos, experimental e controle. Os autores concluíram, após análises estatísticas,

que as atitudes das mães do grupo experimental melhoraram após a participação no programa, havendo diferença significativa em relação ao grupo controle. Os autores destacaram que, assim como em dados obtidos em outros estudos, o programa proporcionou às cuidadoras o aumento de seu conhecimento sobre o desenvolvimento sexual de seu filho com DI, bem como alcançou mudanças efetivas nas atitudes das mesmas em relação à temática. Além disso, foi possível identificar que os pais querem obter informação sobre a temática da sexualidade, sendo este um assunto ainda muito permeado por tabus.

Já no estudo de Schaafsma et al. (2016), realizado nos Países Baixos, 20 pessoas com DI ente 15 e 52 anos foram entrevistadas sobre temas como educação sexual, relacionamento amoroso, sexo e paternidade. Os resultados indicaram que, apesar de apenas um adulto relatar que não recebeu educação sexual, os temas conhecidos eram limitados, tendo sido mencionados: sexo seguro, uso da camisinha, contracepção e DSTs. Além dessa limitação, esses assuntos eram conhecidos superficialmente pelos adultos. A relação sexual já havia sido experienciada por quatorze adultos, havendo aqueles que a concebiam como importante em um relacionamento amoroso, mas também outros que não davam tanto destaque a ela.

No que tange aos relacionamentos amorosos, os participantes do estudo de Schaafsma et al. (2016) expressaram a necessidade de encontrar um parceiro, motivados principalmente pelo desejo de não permanecerem sós, contudo, encontrar, formar e manter um relacionamento foi apontado como uma dificuldade por eles enfrentada. De forma geral, estar próximo da pessoa de quem se gosta foi considerado mais importante que o ato sexual. Ter filhos foi indicado pela maioria como algo que se desejava ou já foi algum dia desejado, no entanto, como apontado por Schaafsma et al., as concepções desses indivíduos sobre as responsabilidades de se criar uma criança não são realistas, uma vez que seus relatos se concentraram majoritariamente em aspectos materiais, como a necessidade de comprar fraldas. Os autores destacam a necessidade de intervenções em educação sexual direcionadas a pessoas com DI de forma a discutir diversos conteúdos, tais como a parentalidade e suas responsabilidades, além disso, é fundamental que os conteúdos trabalhados sejam desenvolvidos em várias sessões e através de recursos que fortaleçam o aprendizado, tendo em vista as necessidades intelectuais da pessoa com DI quanto à retenção de conhecimento.

No que tange aos adultos com SD, o estudo nacional realizado por Castelão, Schiavo e Jurberg (2003) identificou, a partir da investigação de 809 pais e 348 profissionais, que 58,13% daqueles e 71,83% destes consideram a sexualidade da pessoa com SD semelhante a

de pessoas com DT, entretanto, a porcentagem de pais que consideram que os filhos não possuem sexualidade ou a possuem, mas devem ser reprimidos foi, respectivamente, de 10,84% e 3,68%. Os profissionais apresentaram índices de 0,86% nas duas categorias (não possuem ou devem ser reprimidos). Através da realização de grupos focais com os genitores, a masturbação foi tema bastante mencionado por eles, tendo sido manifestadas dificuldades em como manejar esse assunto, bem como os constrangimentos. Nos grupos focais com os profissionais, foram relatadas as dificuldades decorrentes da própria repressão e negação da família quanto a essa prática. Quanto à possibilidade de casamento, os relatos obtidos dos pais se referiram à inviabilidade (27,5%), à possibilidade em algumas situações (31,2%) ou à possibilidade sem nenhuma restrição (22,1%), enquanto que os profissionais responderam de forma similar com 10,3%, 42,5% e 28,4%, respectivamente. Segundo os autores, houve diferenças estatisticamente significativas entre os grupos de respostas, sendo os pais mais conservadores quanto à viabilidade do filho com SD se casar. A possibilidade de o adulto com SD ter filhos também apresentou diferença estatisticamente significativa entre os grupos, sendo considerada inviável (46% dos pais e 33% dos profissionais), viável em algumas situações (18,6% dos genitores e 33% dos profissionais) ou viável sem restrições (13,9% dos pais e 16,1% dos profissionais), com os genitores mais conservadores também quanto a essa questão.

Quase 10 anos depois, os dados obtidos por Foley (2012), no contexto irlandês, aproximaram-se dos obtidos por Castelão et al. (2003). Segundo Foley, apesar dos inegáveis avanços ocorridos no que tange à inclusão da pessoa com SD na sociedade, a mesma ainda não possui autonomia quanto a sua vida íntima. Dez pais responderam a uma entrevista semiestruturada e relataram que desejam que seus filhos com SD tenham um relacionamento íntimo, considerando que também possuem os mesmos desejos e necessidades sexuais de seus pares com DT. Entretanto, segundo os autores, os relacionamentos amorosos descritos por esses pais como vivenciados por seus filhos diferem muito dos mantidos por pessoas com DT, tendo os adultos com deficiência poucas oportunidades de contato com o/a parceiro/a. Além disso, há genitores que consideram o relacionamento muito mais uma amizade do que um namoro. O medo de que haja gravidez no relacionamento e de que o filho seja abusado, levam os genitores a exercerem maior controle sobre a vida amorosa e sexual de sua prole com SD. Motivados pela possibilidade de abuso, os genitores disseram serem contra o envolvimento de seus filhos com pessoas sem DI, pois temem que a diferença de poder entre as partes se

transforme em fonte de exploração. Foley discute que, diferentemente da autonomia concedida aos filhos no tocante à escolha pelo emprego e quanto à forma de gastarem seu dinheiro, no que se refere a relacionamentos amorosos e íntimos e à paternidade, a ideia que permeia o discurso dos genitores é a de que seus filhos têm prejudicadas as capacidades de tomada de decisão quanto a essas áreas de suas vidas, sendo necessário que, enquanto cuidadores, tomem essas decisões em seu lugar.

Considerando o aumento da expectativa de vida, bem-estar e inclusão de pessoas com DI/SD, bem como o envelhecimento de seus familiares/cuidadores e também o bem-estar desses, impõe-se a necessidade do estudo de construtos que estejam inter-relacionados aos processos de desenvolvimento humano destas pessoas. A qualidade de vida (QV) é um desses construtos que tem recebido cada vez mais atenção de pesquisadores, como destacado por Pereira (2009). Scott et al. (2014) afirmam que se faz necessário que o crescente aumento da expectativa de vida das pessoas com SD, propiciado pelos avanços médicos, seja acompanhado pelo desenvolvimento da QV desses indivíduos. Assim, a próxima seção aprofunda questões referentes a esse conceito, no intento de melhor compreendê-lo quando aplicado à vida de pessoas com DI/SD e à vida de seus familiares cuidadores.

Qualidade de Vida e sua Importância para o Desenvolvimento de Adultos com Deficiência Intelectual/Síndrome de Down e de seus Familiares Cuidadores

Qualidade de vida: Delimitação do construto.

A QV foi identificada como um campo de pesquisa das ciências sociais no início dos anos 60, constituindo-se em uma disciplina de pesquisa posteriormente a essa década (Lyons, 2010; Schalock, Keith, Verdugo, & Gómez, 2010). Schalock et al. (2002) identificaram como uma das razões para o interesse histórico no campo da QV a concepção de que avanços na medicina, ciência e tecnologia não seriam, sozinhos, suficientes para proporcionar melhoria de vida da população em geral, sendo necessário considerar o bem-estar social, familiar e comunitário, acrescidos de valores, percepções e condições ambientais. Pereira, Teixeira e Santos (2012) justificam o crescente interesse na pesquisa da QV, dentro das ciências humanas e biológicas, como decorrente da modificação do conceito de saúde, que ampliou o foco de ação para além do controle de sintomas e do aumento da expectativa de vida.

Em virtude da complexidade e de seu uso em distintas áreas do saber (Pereira et al., 2012), o conceito de QV ainda não é consensual entre os pesquisadores que estudam essa temática (Lyons, 2010; Pereira et al., 2012). Na literatura, é comum tanto sua definição como um conceito geral, por exemplo, satisfação geral com a vida, quanto como um construto dividido em componentes ou subcategorias, tais como Relacionamentos interpessoais, Indicadores de saúde física e psíquica, Inclusão social, os quais, juntos, comporiam um conceito mais amplo de QV (Pereira et al., 2012).

Segundo Pereira et al. (2012), seria possível identificar quatro diferentes abordagens nas quais os estudos sobre a QV seriam desenvolvidos: econômica, psicológica, biomédica e geral ou holística. Na primeira abordagem, popularizada nos anos 60 por políticos norte-americanos, a noção de QV está associada a indicadores sociais e econômicos cujo foco reside, apenas, em fatores demográficos, como instrução, renda e moradia. Na abordagem psicológica, são as reações subjetivas de uma pessoa às suas próprias experiências que se configuram como possibilidade direta de compreensão da QV, sendo apenas indiretos os aspectos sociais ou objetivos. No que tange às abordagens médicas, seu foco reside em oferecer melhores condições de saúde às pessoas, compreendendo a QV não apenas nas ações para proporcionar cura e sobrevivência, mas também na qualidade e nos benefícios propiciados pela promoção de tais intervenções. Por fim, nas abordagens gerais ou holísticas, a QV é compreendida como sendo um conceito multidimensional, com seus componentes organizados de forma complexa e dinâmica, sendo diferente de indivíduo para indivíduo, conforme seu contexto e até mesmo entre duas pessoas em um mesmo contexto. Nesse sentido, características tais como inteligência e interesses são relevantes ao serem considerados os indicadores da QV da população ou do indivíduo.

Apesar da existência de múltiplas conceituações e abordagens, é possível afirmar que a QV tem sido considerada como um conceito que abarca tanto os fatores intrínsecos à pessoa, tais como o bem-estar físico, funcional, emocional e mental, quanto os aspectos mais amplos que englobam a vida cotidiana, tais como trabalho e família, sendo primordial considerar a percepção daquele que se está investigando (Pereira et al., 2012). Dentre os conceitos mais aceitos atualmente e que buscam abarcar a multiplicidade de dimensões de forma abrangente e holística, conceito este que será utilizado no presente estudo, destaca-se aquele apresentado pela Organização Mundial de Saúde (WHO, 1997), para a qual a QV é definida como:

a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. É um conceito amplo que é afetado de forma complexa pela saúde física da pessoa, estado psicológico, nível de independência, relações sociais, crenças pessoais e sua relação com características marcantes de seu ambiente (p. 1).

Morisse, Vandemaele, Claes, Claes e Vandeveldel (2013) atentam que o cuidado com generalizações deve ser tomado quando do estudo da QV na área da DI de forma que seja investigada a universalidade do construto para essa parcela da população. Esses autores apontam que o cenário atual do estudo da QV apresenta como um de seus pressupostos a premissa da igualdade das pessoas, independentemente das possíveis diferenças que elas possam vir a apresentar umas em relação às outras, sendo tal igualdade refletida na generalização da importância de conceitos como autodeterminação, emancipação, inclusão e independência. Apesar dessa consideração, os autores ressaltam a relevância de estudos que enfatizem a QV de populações específicas, tais como para pessoas com DI. Esse tipo de postura permite que a QV possa ser efetivamente avaliada quanto à sua universalidade e que sejam desenvolvidas melhores estratégias de investigação frente a essa população. Os autores destacam a relevância de estudos que aprimorem o conceito de QV no que tange às pessoas com DI devido à necessidade de que programas de intervenção e suporte sejam desenvolvidos baseados em dados empíricos, o que permite melhorar, efetivamente, as condições de vida dessas pessoas.

Qualidade de vida e deficiência intelectual/síndrome de Down: Resultados das investigações.

O conceito de QV vem sendo, nas últimas três décadas, amplamente aplicado a pessoas com DI na busca por responder, teórica e empiricamente, aos desafios advindos da política social, da necessidade do desenvolvimento de programas de suporte a indivíduos e grupos e da avaliação dos serviços prestados a essa população. Essas preocupações refletem a dimensão política da QV com implicações para as práticas sociais e de saúde (Schalock et al., 2002).

De acordo com Schalock et al. (2002), os domínios centrais da QV, tais como o bem-estar físico, bem-estar psicológico e o relacionamento social, apresentam-se como universais, não havendo distinção entre pessoas com ou sem deficiência, ocorrendo apenas variabilidade individual no sentido de atribuição de valor e importância a esses domínios. É importante ressaltar que na investigação da QV de pessoas com DI, deve-se levar em consideração as habilidades que essas possuem, o que faz necessário o desenvolvimento de instrumentos e técnicas que, preservando os domínios de investigação da QV, sejam compreensíveis a essa população, tais como o uso de um vocabulário mais acessível e, se necessário, o uso de imagens e gravuras que facilitem a indicação de sua percepção sobre sua QV (Morisse et al., 2013).

No tocante às investigações sobre a QV de adultos com DI, Andrade (2014) salienta que a maioria das pesquisas por ela analisadas considera a QV a partir de domínios amplos que abarcam muitos aspectos da vida da pessoa com DI. A pesquisadora identificou que a maioria dos estudos (79%) investigou diretamente o adulto com DI, o que reflete a crescente preocupação em se considerar o relato da própria pessoa com deficiência e não apenas de *proxies*⁵. Andrade destaca a grande variabilidade de instrumentos e técnicas utilizadas, questão também levantada por Lyons (2010) ao salientar que, devido às inúmeras divergências conceituais dentro do campo da QV, muitos instrumentos e técnicas diferenciados vêm sendo largamente aplicados na área.

No que se refere à investigação da QV, especificamente de adultos com SD, ressalta-se a escassez de estudos tanto no contexto internacional quanto no Brasil. Brown (1994) utilizou um questionário padronizado de QV composto por 12 itens, tendo sido selecionados, dentre eles, cinco itens referentes a atividades sociais, emocionais e de vida diária. Após a aplicação do questionário, 27 adultos, com idades entre 18 e 43 anos, participaram de intervenções grupais durante três anos, com foco no desenvolvimento de habilidades sociais, de autopercepção, de independência, capacidade de escolhas e habilidades de leitura/matемática. Após esse tempo, foi administrado, novamente, o questionário de QV, tendo sido encontrados escores mais elevados (positivos) em relação à primeira aplicação do instrumento.

Em 2001, Brown et al. realizaram um estudo piloto investigando a QV de sete adultos e idosos com SD, com idades entre 45 e 70 anos, por meio de um questionário padronizado composto por 10 itens que abrangiam as seguintes áreas: Vida diária, Atividades que a pessoa

⁵ O indivíduo na posição de *proxy* fornece respostas como se a própria pessoa da qual ele fala estivesse respondendo ao instrumento.

realiza, Saúde, Família e amigos, Você e sua família, Autoimagem, Tempo de lazer, Emprego, Você e a lei e Ajuda que você precisa. Os resultados mostraram, de forma geral, que os adultos realizavam atividades de lazer simples, tais como caminhar e assistir aos programas de televisão, bem como pintar e desenhar. Quanto à percepção geral em relação às suas vidas, os adultos as adjetivaram como sendo “felizes”, apesar de identificarem que seu círculo de amizade era restrito e que, por vezes, não tinham autonomia para realizarem as atividades de seu interesse. Os autores ainda apontam que houve dificuldades, por parte dos adultos, em se recordar de eventos, tendo sido identificado, também, que esses possuíam pouca noção de sua própria idade ou da mudança ocasionada pela idade.

Os estudos de Marques e Nahas (2003) e Graves et al. (2016) tiveram por objetivo avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) de adultos com SD, sendo que no primeiro deles, a amostra se constituiu de cuidadores na posição de *proxy* e, no segundo estudo, o próprio adulto com SD e o cuidador na posição de *proxy* foram os participantes. A QVRS, como explica os autores, é derivada do conceito de QV, sendo mais específica que este, por tratar apenas das influências do estado funcional do indivíduo nos domínios de sua saúde física e mental. O instrumento utilizado por Marques e Nahas (2003) foi o Questionário de Qualidade de Vida SF-36, já Graves et al. (2016) utilizaram a versão simplificada SF-12v2. O primeiro instrumento contém 36 itens enquanto que o segundo possui 12. Ambos englobam 8 escalas ou domínios, sendo elas: Capacidade funcional, Aspectos físicos, Dor, Estado geral da saúde, Vitalidade, Aspectos sociais, Aspectos emocionais e Saúde mental. Além de oferecer escores de cada uma dessas dimensões, também é possível obter os valores do Componente Físico e do Componente Mental da QVRS do indivíduo. Os escores variam de 0 a 100, sendo que, quanto mais altos os valores obtidos, maior a QVRS. Os dados de Marques e Nahas (2003) mostram que as pessoas com SD apresentam certa independência no tocante às tarefas relacionadas à vida diária, tais como alimentar-se e vestir-se, sendo menos autônomas em atividades relacionadas à higiene pessoal, como banhar-se e arrumar-se, necessitando de algum suporte. Dezesete membros familiares relataram que a pessoa com SD não sentia dores, enquanto que 24 disseram ser incomum o seu adoecimento, de um total de 30 familiares participantes. Os autores ainda destacam que, na percepção dos familiares, o adulto com SD pode ser caracterizado como uma pessoa feliz.

Já a investigação de Graves et al. (2016), realizada no sudeste dos Estados Unidos da América, teve como participantes 60 díades compostas por adultos com SD com idades entre

18 e 61 anos (média de $30,8 \pm 9,6$) e seus cuidadores. Os resultados obtidos indicam não haver diferenças significativas entre os resultados gerais dos Componentes Físico e Mental relatados, tanto pelos adultos com SD quanto pelos cuidadores como *proxies*. Esses resultados gerais não apresentaram correlação. Quanto aos domínios, a única diferença encontrada foi nos Aspectos físicos, entretanto essa diferença ocorreu com um tamanho de efeito médio quando não controlado o erro do Tipo I. Quando comparados à média da população não institucionalizada utilizada para a padronização do instrumento em 1996, as médias obtidas nesse estudo pelos adultos com SD e por seus cuidadores as excederam, tanto nos Componentes Físico e Mental quanto nos oito domínios. Os autores nomeiam como “interessante” esse dado, uma vez que, de acordo com a literatura, adultos com SD apresentam um número significativo de problemas de saúde. Ao concluírem sua discussão, baseados na não diferença entre os resultados obtidos pelo relato dos adultos e de seus cuidadores, Graves et al. sustentam a viabilidade da avaliação da QVRS diretamente junto ao adulto com SD, sem a necessidade de recorrer apenas ao relato de seu cuidador.

Os estudos de Brown (1994), Brown et al. (2001), Marques e Nahas (2003) e Graves et al. (2016) incluíram indivíduos com idades a partir dos 18 anos, havendo uma grande diversidade no intervalo etário. Certamente, adultos com DI de 18 anos diferem daqueles com 45 anos, sendo que a análise dos participantes em agrupamentos etários poderia aprofundar questões relativas a cada faixa etária, identificando similaridades e diferenças ao longo do curso de vida dos adultos com SD. Dentre esses quatro estudos, dois investigaram apenas o relato dos adultos com SD, um o relato do adulto e de um *proxy* e um apenas o relato dos familiares também na posição de *proxies*. O estudo que teve como participantes o cuidador como *proxy* e o adulto com SD, indicou confluência no relato de ambos, atribuindo, assim, confiabilidade ao relato da pessoa com SD. A literatura mostra uma variabilidade na metodologia empregada, havendo também uma diversificação quanto ao uso de instrumentos e quanto às conclusões derivadas dos resultados obtidos, o que não permite traçar um panorama conclusivo sobre a QV. Tais estudos possibilitam avaliar a importância da investigação dessa temática em adultos, sendo um construto coerente com as demandas de cuidados direcionados à essa população ao longo de seu curso de vida.

No tocante ao instrumento utilizado no presente trabalho, o WHOQOL-Bref, esse é uma versão abreviada do WHOQOL-100 o qual foi construído baseado no conceito de QV da OMS. Essa versão abreviada é composta por 26 questões divididas entre os domínios Físico,

Psicológico, Relações sociais e Meio ambiente e alguns estudos indicam haver boa concordância entre o relato da pessoa com DI e a resposta de um *proxy*, ou seja, a percepção do respondente sobre como a pessoa com DI avalia sua própria QV (Saviani-Zeoti & Petean, 2008; Schmidt et al., 2010). Ressalta-se que esse instrumento recebeu um módulo adicional que investiga questões específicas sobre pessoas com deficiência física ou intelectual, abrangendo uma pergunta geral sobre a influência da deficiência na vida do indivíduo e mais doze perguntas que compõem três domínios: Discriminação, Autonomia e Inclusão (Power, Green, & The WHOQOL-Dis Group, 2010). No contexto brasileiro, as evidências de validade deste módulo adicional foram encontradas por Bredemeier, Wagner, Agraninik e Fleck (2014).

A preocupação com a promoção de cuidados em saúde não deve se limitar apenas à população com deficiência, como no caso de pessoas com SD. Devido ao importante papel de suporte e cuidados prolongados desempenhado pelo cuidador de pessoas adultas com DI e ao fato de que esse cuidador também está a envelhecer à medida que cuida desse adulto (Iacono et al., 2016), é fundamental que construtos como a QV sejam estudados juntamente à essa população. Tendo isso em vista, a próxima seção trata da QV de cuidadores de adultos com DI/SD.

Qualidade de vida do familiar cuidador do adulto com síndrome de Down.

O aumento da expectativa de vida de adultos com DI tem exigido que seus pais assumam o papel de cuidadores por um período maior da vida desses filhos. Eles passaram a se dividir entre as demandas de cuidados parentais relacionadas ao adulto e entre suas próprias tarefas e interesses não parentais (Yoong & Koritsas, 2012). Segundo Wilson (1989), o cuidador pode ser compreendido como aquele que assume as principais tarefas de cuidado, sendo percebido, pelos demais membros da família, como o responsável por assumir tais cuidados, não sendo remunerado economicamente por essas tarefas e as exercendo por, no mínimo, seis semanas a cada três meses. Conforme apontam Braccialli et al. (2012), problemas que acometem o cuidador vêm sendo descritos na literatura, tais como cansaço, insatisfação na vida social, isolamento afetivo e social, depressão e estresse. Ainda segundo esses autores, tais problemas podem restringir uma melhor qualidade de vida do cuidador devido à sobrecarga que esse se encontra, o que pode ter impacto direto na qualidade dos cuidados prestados ao adulto, influenciando negativamente na saúde deste.

Alguns resultados relacionados à QV de cuidadores de pessoas com DI, tanto de adultos (Chou, Lin, Chang, & Schalock, 2007) quanto de crianças e adolescentes (Lin et al., 2009) apresentam menores escores no domínio Meio ambiente, sendo mais elevados no domínio Físico. O estudo de Chou, Pu, Lee, Lin e Kröguel (2009) comparou cuidadores de adultos com transtorno mental e de adultos com DI, indicando que estes últimos apresentam menores escores gerais de QV. Em relação à população geral, os resultados dos cuidadores de pessoas com DI também foram mais baixos (Chou et al., 2007; Lin et al., 2009). Preditores como autopercepção do *status* de saúde e renda familiar (Chou et al., 2007; Lin et al., 2009), grau da severidade da deficiência (Chou et al., 2007), estigma do cuidador (Chou et al., 2009) e estresse (Lin et al., 2009) foram associados aos níveis de QV.

Especificamente quanto ao estresse, esse pode ser compreendido como uma reação intensa do organismo, composta de alterações psicofisiológicas e que ocorrem quando o indivíduo se depara com situações que ultrapassam sua habilidade de enfrentamento (Lipp & Tanganelli, 2002). Fadiga, tensão muscular, sudorese e boca seca são alguns dos efeitos negativos decorrentes do estresse e o aparecimento desses sintomas dependerá do quanto o organismo conseguirá lidar com as exigências do momento vivido pelo indivíduo (Lipp & Tanganelli, 2002).

Na área de deficiência intelectual e família, após buscas na literatura, não foram encontrados estudos avaliando o nível de estresse de genitores/cuidadores de adultos com DI, contudo, os estudos que consideram genitores de crianças com DI têm mostrado que as mães apresentam mais estresse em comparação aos pais deste mesmo grupo e também em relação às mães de crianças com DT (Dyson, 1997; Hastings, Daley, Burns, & Beck, 2006; Hornby, 1995; Lamb & Billings, 1997; Shapiro, Blacher, & Lopez, 1998). Apesar da escassez de estudos relativos ao estresse de cuidadores de adultos com DI/SD, a investigação dessa variável junto a essa população se torna relevante uma vez que, devido à necessidade da oferta de cuidados prolongados à pessoa com DI/SD, o genitor/cuidador poderá experimentar sintomas estressantes que influenciarão a sua QV (Lin et al., 2009).

No estudo de Yoong e Koritsas (2012), foram identificados rearranjos nos círculos sociais e no emprego do cuidador, sendo necessário, muitas vezes, abandonar o trabalho para dedicar-se aos cuidados com a pessoa com DI. Os familiares também podem vivenciar dificuldades relacionadas a recursos ambientais, como necessidades financeiras e de oferta de serviços, implicando em maior estresse devido às incertezas quanto ao cuidado com o filho.

Além disso, o cuidador vivencia a incerteza quanto ao futuro do filho após a sua morte. Apesar dos aspectos negativos, há dados que evidenciam índices satisfatórios de QV em cuidadores, além de poderem atribuir significados positivos à experiência de cuidados com a pessoa com DI, como o contato com novos círculos de amizade e a percepção positiva de sua vida (Yoong & Koritsas, 2012).

Especificamente quanto a cuidadores de adultos com SD, com exceção do estudo de Bourke et al. (2008) com cuidadores de pessoas com SD até os 25 anos, todas as demais investigações recuperadas investigaram familiares cuidadores de crianças e adolescentes com SD, o que dificulta, em certa medida, comparações com a população de cuidadores de adultos com SD, uma vez que as experiências vivenciadas e as demandas a que estão sujeitos esses indivíduos são diferenciadas. Em relação a isso, as investigações apresentadas tiveram como participantes cuidadores com idades entre 25 e 68 anos, com maior concentração entre as idades de 30 a 40 anos, o que não reflete a idade de cuidadores de pessoas com SD adultas.

A literatura mostra que a maioria dos estudos utilizou instrumentos padronizados para avaliar a QV, havendo investigações que também usaram outros instrumentos padronizados, tais como questionários (Bourke et al., 2008; Buzatto & Berezin, 2008; Hedov, Annéren, & Wikblad, 2000; Marchal, Maurice-Stam, Hatzmann, van Trotsenburg, & Grootenhuis, 2013; Marchal, Maurice-Stam, van Trotsenburg, & Grootenhuis, 2016; Oliveira & Limongi, 2011). De forma geral, os resultados dos estudos supracitados indicam que os participantes obtiveram baixos índices em domínios como o meio ambiente (Buzatto & Berezin, 2008; Oliveira & Limongi, 2011), psicológico e mental (Bourke et al., 2008; Buzatto & Berezin, 2008; Hedov et al., 2000), suporte social e pressões decorrentes do tempo (Marchal et al., 2013), sendo destacados, em alguns estudos, a associação de aspectos como a relação com o parceiro e tempo para si (Marchal et al., 2013) e o nível socioeconômico e da instrução (Oliveira & Limongi, 2011) com alguns domínios da QV avaliados. Em relação às mães de pessoas com SD, destacam-se os menores índices por elas apresentados quando comparadas à uma amostra normativa também de mães de crianças e adolescentes (Bourke et al., 2008; Hedov et al., 2000), sendo os domínios vitalidade (Hedov et al., 2000) e saúde mental (Bourke et al., 2008; Hedov et al., 2000) os que mais diferiram entre si. Além disso, baixos índices no domínio sexualidade foram encontrados para as mães no estudo de Marchal et al. (2016). Alguns resultados também indicam que as mães apresentam índices mais baixos ou maior tendência a escores mais baixos em relação aos pais de pessoas com SD (Marchal et al.,

2013). Por outro lado, os pais não apresentaram diferenças significativas ao serem comparados com populações normativas (Hedov et al., 2000; Marchal et al., 2013). Além disso, destacam-se alguns resultados que indicam que o cuidador associa ao nascimento de seu filho com SD a diminuição de suas possibilidades de lazer e o aumento de sua sobrecarga de cuidados (Moreira et al., 2016). Dessa forma, como quadro geral, os estudos apontam que pais, mães e cuidadores de crianças e adolescentes apresentaram índices baixos em alguns domínios que constituíam a investigação da QV, sendo de maior destaque os baixos índices apresentados pelas mães em comparação a mães de crianças com DT. Cabe destacar novamente a ausência de estudos que tratem apenas do cuidador de adultos com SD, o que se faz necessário, uma vez que suas demandas se diferenciam das demandas de cuidadores de crianças e adolescentes com SD.

A escassez de estudos sobre o desenvolvimento de adultos com SD, sobre a QV dessas pessoas e de seus cuidadores e, especificamente sobre o estresse desses últimos, ressalta a necessidade de investigações relacionadas a essa temática, tendo em vista a importância que ocorre na produção de conhecimento e na sua aplicação em políticas e ações que visem melhores condições de vida à população. Devido ao aumento na expectativa de vida de adultos com SD, esses adultos e seus cuidadores vivenciarão contextos e demandas diferenciadas, que, por si só, merecem ser investigadas.

Objetivos

- Descrever características de adultos com SD, de acordo com o relato destes e de seus cuidadores, considerando: rotina, preferências, relações sociais, relações amorosas, atividades ocupacionais, preconceito e diferença e expectativas para o futuro;
- Avaliar a QV de adultos com SD, segundo o seu relato;
- Avaliar a QV geral e o estado geral de saúde dos adultos com SD na percepção dos cuidadores;
- Descrever a experiência do cuidador quanto ao convívio e aos cuidados com a pessoa com SD, bem como suas expectativas no tocante à profissionalização, inserção no mercado de trabalho e relacionamentos íntimos desse adulto com deficiência;
- Avaliar a QV de cuidadores;
- Comparar a QV de adultos com SD e seus cuidadores;

- Identificar o estresse do cuidador;
- Identificar a rede de apoio das cuidadoras.

MÉTODO

Participantes

O adulto com síndrome de Down.

Os adultos com SD ($n = 18$) tinham entre 18 e 49 anos de idade, com média de $28 \pm 9,65$ anos, tendo havido maior concentração da amostra entre os 18 e 30 anos ($n = 12$). Seis participantes eram do sexo masculino e doze do sexo feminino. A Tabela 1 apresenta a caracterização detalhada da amostra quanto ao sexo, idade, escolaridade, locais e atendimentos frequentados e principal cuidador, por ocasião da coleta de dados. Para a identificação será utilizada a sigla SD para designar os adultos com SD seguida por um número, por exemplo, SD1.

Todos os participantes moravam com seus familiares. No que se refere ao *status* empregatício, apenas SD1 e SD6 possuíam um trabalho formal. O primeiro tem o cargo de atendente em uma lanchonete e a segunda é recepcionista, além de fabricar e vender bolos. SD3 teve uma experiência de estágio como entregadora de cartas no escritório de uma empresa sendo que, à época do estudo, fazia e vendia artesanato com a ajuda da mãe, além de vender produtos de beleza em um catálogo de revista. Outra participante (SD17) fazia e vendia produtos artesanais (bijuterias e cachecóis). O restante da amostra ($n = 14$) nunca teve uma experiência laboral.

Tabela 1

Identificação dos Participantes com Síndrome de Down por Sexo, Idade, Escolaridade, Locais e Atendimentos Frequentados, e Principal Cuidador

Participantes	Sexo	Idade (em anos)	Escolaridade	Locais e atendimentos frequentados	Principal familiar cuidador
SD1	M	28	Ensino Médio	Local de trabalho, academia	Mãe
SD2	F	34	Sem escolaridade	IEE ^a , aulas de balé	Mãe
SD3	F	32	Sem escolaridade	IEE ^a	Mãe
SD4	F	18	Sem escolaridade	IEE ^a	Mãe
SD5	F	19	Ensino Fundamental incompleto ^b	Aulas de música	Mãe
SD6	F	25	Ensino Fundamental primeiro ciclo ^c	Local de trabalho, academia, cursinho pré-ENEM	Mãe
SD7	M	47	Sem escolaridade	Nenhum	Irmã
SD8	F	22	Ensino Fundamental incompleto ^b	IEE ^a , fonoaudiólogo	Mãe
SD9	F	20	Ensino Fundamental	Local de trabalho da mãe	Mãe
SD10	F	24	Ensino Fundamental ^d	IEE ^a , EJA e hidroginástica	Mãe
SD11	M	29	Sem escolaridade	IEE ^a	Mãe
SD12	F	20	Sem escolaridade	IEE ^a	Mãe
SD13	F	18	Ensino Fundamental incompleto ^e	Escola regular, AEE, natação	Mãe
SD14	M	35	Sem escolaridade	IEE ^a	Mãe
SD15	M	42	Sem escolaridade	IEE ^a	Tia
SD16	F	24	Ensino fundamental	IEE ^a , aulas de música, atividades na igreja	Irmã
SD17	F	28	Ensino fundamental primeiro ciclo	IEE	Mãe
SD18	M	49	Sem escolaridade	Hidroginástica	Irmã

IEE: Instituição de educação especial.

^a Frequenta instituição de educação especial desde a infância.

^b Cursou até o oitavo ano.

^c Frequenta supletivo do ensino fundamental segundo ciclo.

^d Cursa o ensino médio na EJA - Educação para Jovens e Adultos (EJA).

^e Frequenta o nono ano.

AEE: Atendimento educacional especializado.

A familiar cuidadora.

Participaram deste estudo 18 familiares cuidadoras de uma pessoa adulta com SD, destas havia mães (n = 14), irmãs (n = 3) e uma tia. A idade média foi de $57,28 \pm 10$. Todas as famílias residiam em Juiz de Fora-MG. No que refere ao estado civil das cuidadoras estas eram casadas (n = 9), viúvas (n = 5), divorciadas (n = 3) ou solteira (n = 1). Quanto à escolaridade, as cuidadoras possuíam ensino fundamental incompleto (n=2), ensino fundamental completo (n=4), ensino médio incompleto (n=1), ensino médio completo (n=5), ensino superior incompleto (n=2), ensino superior completo (n=3), especialização (n=1). As participantes possuíam as seguintes ocupações profissionais: não trabalhava fora de casa (n=8), aposentada (n=3), assistente administrativa (n=2), trabalho no comércio (n=2), professora (n=1), assistente comunitária (n=1) e doméstica (n=1). A renda média familiar era de $3,7 \pm 3$ salários mínimos, sendo que 4 famílias possuíam renda de até dois salários mínimos, 7 possuíam de dois a três salários mínimos, 4 possuíam entre três e quatro salários mínimos, 2 entre cinco e sete salários mínimos e 1 família possuía renda de 13,6 salários mínimos. Ressalta-se que, para a identificação da cuidadora foi utilizada a sigla FC seguida de um número. Assim, FC1 corresponde à familiar cuidadora do participante SD1 e assim sucessivamente. A Tabela 2 apresenta a identificação da familiar cuidadora, considerando o grau de parentesco, a idade, escolaridade, ocupação profissional e renda familiar.

Tabela 2

Caracterização dos Familiares Cuidadores, por Idade (em anos), Escolaridade, Ocupação, Renda familiar

Identificação	Grau de parentesco	Idade	Escolaridade	Ocupação profissional	Renda familiar ^a
FC1	Mãe	52	Especialização	Assistente administrativa	3,8
FC2	Mãe	54	Ensino fundamental	Doméstica	1
FC3	Mãe	55	Graduação incompleta	Agente comunitária	3
FC4	Mãe	47	Ensino médio	Do lar	2,8
FC5	Mãe	57	Ensino médio	Do lar	1,7
FC6	Mãe	61	Graduação incompleta	Do lar	13,6
FC7	Irmã	50	Ensino médio	Do lar	4,5
FC8	Mãe	60	Graduação	Assistente administrativa	6,8
FC9	Mãe	60	Ensino médio incompleto	Comércio	1
FC10	Mãe	59	Ensino médio	Do lar	2,7
FC11	Mãe	69	Ensino fundamental	Aposentada	4,7
FC12	Mãe	58	Ensino fundamental incompleto	Do lar	2
FC13	Mãe	60	Ensino fundamental incompleto	Aposentada	2,6
FC14	Mãe	74	Ensino fundamental	Do lar	2,3
FC15	Tia	65	Ensino fundamental	Do lar	2,1
FC16	Irmã	28	Graduação	Professora	3,4
FC17	Mãe	68	Graduação	Aposentada	5,7
FC18	Irmã	54	Ensino médio	Comércio	2

^a O salário mínimo à época do estudo era de R\$ 880,00.

FC7 era responsável pelos cuidados com SD7 devido ao fato de não possuírem pais vivos. Apesar de FC15 morar junto à avó, sua tia, FC15, foi indicada como a cuidadora principal. FC16, cuja mãe é falecida, foi indicada como a principal cuidadora de SD16, sendo que ambas moravam junto ao pai, tio e avó materna. SD18 morava junto à mãe, mas FC18 era a principal responsável por oferecer os cuidados a ele.

Instrumentos

Para a coleta de dados foram utilizados os seguintes instrumentos:

1) Questionário de Caracterização do Sistema Familiar (Dessen, 2009): O Questionário de Caracterização do Sistema Familiar (Anexo A, p.113) é um importante instrumento para obtenção de dados demográficos e fatores de risco que envolvem a família. Este instrumento abrange informações sobre idade e escolaridade dos genitores e filhos, renda familiar, ocupação dos genitores, estado civil, contatos sociais da família, dados sobre a rede social de apoio, identificação dos responsáveis pelas tarefas rotineiras desenvolvidas com o filho, as atividades de lazer desenvolvidas pela família, dentre outros dados do contexto familiar. Conforme indicação da autora, o instrumento pode ser modificado de acordo com os objetivos de cada estudo. Assim, foram suprimidas algumas questões que se referiam ao período da infância, uma vez que a presente pesquisa tem como foco pessoas com SD adultas, bem como foram suprimidas questões que não se constituíam em interesse para a investigação. O questionário foi preenchido pela própria pesquisadora e administrado a todas as cuidadoras.

2) WHOQOL-Bref – Questionário de Qualidade de Vida (The WHOQOL Group, 1996/1998; Fleck et al., 2000): O WHOQOL-Bref foi desenvolvido a partir do WHOQOL-100 com o objetivo de se constituir em um instrumento que demandasse menor tempo para preenchimento e com características psicométricas satisfatórias (Pedroso, Picinin, Cantorani, & Gutierrez, 2013). Este instrumento é composto por 26 questões, sendo duas sobre a autoavaliação da QV e 24 questões representando cada uma das facetas do WHOQOL-100. Os domínios da QV avaliados pelo instrumento são quatro: Físico, Psicológico, Relações sociais e Meio ambiente. Dados referentes às propriedades psicométricas desse instrumento foram obtidos na pesquisa realizada por Fleck et al. (2000), com 250 pacientes divididos igualmente entre situação ambulatorial e internação, além de 50 indivíduos no grupo controle. Segundo os autores, a consistência interna do instrumento é satisfatória, resultado obtido através do coeficiente de Cronbach que atestou que tanto os domínios quanto as questões apresentam valores acima de 0,69, sendo que as 26 questões obtiveram resultado de 0,91. O coeficiente de correlação entre a medida do teste e reteste foi alta, apresentando valores acima de 0,7 em todos os domínios com significância de 0,0001 também em todos eles. Este

instrumento, em sua versão traduzida para o português brasileiro pelo Grupo de Estudos em Qualidade de Vida da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, foi administrado a todas as cuidadoras com o objetivo de avaliar sua QV (Anexo B, p.119). Aos adultos com SD foi aplicada a versão adaptada por Bredemeier et al. (2014) para pessoas com DI (Anexo C, p.123).

3) Módulo incapacidades (WHO, 2011): O módulo incapacidades foi construído com a finalidade de complementar os questionários de qualidade de vida WHOQOL 100 e WHOQOL-Bref. Seu objetivo é avaliar aspectos específicos sobre o impacto da deficiência na QV de pessoas com deficiências físicas e intelectuais. Este módulo contém um item geral sobre o impacto da deficiência, além de mais 12 itens com pontuação em escala Likert de 1 a 5 que, juntos, geram um escore. Quanto menor o escore obtido, maior o impacto da deficiência na QV do indivíduo. Além de gerar um valor total, as 12 perguntas são distribuídas em três facetas/domínios: Discriminação, Autonomia e Inclusão. Os dois primeiros domínios são compostos, cada um deles, por três perguntas, e o último por seis. Os adultos com SD responderam a esse módulo, juntamente com o questionário de QV (Anexo C, p. 123). Para as cuidadoras foi realizada uma adaptação do instrumento para que as mesmas pudessem avaliar o quanto a deficiência impacta na QV da pessoa com SD (Anexo D, p.129). O preenchimento de todos os módulos foi realizado pela pesquisadora.

4) Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp – ISSL: O Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp – ISSL (Lipp, 2000) (Anexo E, p.130) mede a frequência de sintomas de estresse, o tipo de sintoma existente (se somático ou psicológico) e a fase de estresse em que o respondente se encontra. Apresenta um modelo quadrifásico, cuja primeira fase é a de alerta (o organismo prepara-se para a preservação da própria vida), seguida pela fase de resistência (o organismo tenta uma adaptação). A terceira fase é a de quase-exaustão (enfraquecimento da pessoa que não consegue mais adaptar-se ou resistir ao estressor) e, por último, a fase de exaustão (o organismo exaure sua reserva de energia adaptativa e aparecem as doenças mais sérias). As respostas do ISSL são analisadas de acordo com as três tabelas de correção, que se relacionam à presença de sintomas significativos de estresse, às suas fases e ao tipo de sintomatologia. Quanto maior a pontuação no ISSL, maior a probabilidade de alcançar-se o critério apresentado pela autora de sintomas significativos

indicativos de estresse e mais avançada a fase deste. O instrumento foi lido e preenchido pela pesquisadora, tendo sido administrado a todas as cuidadoras.

5) Entrevistas semiestruturadas: Foram construídos dois roteiros de entrevistas semiestruturadas, especificamente para o presente estudo, sendo um para o adulto com SD (Anexo F, 131) e outro para as cuidadoras (Anexo G, 133). Os mesmos foram planejados com base na literatura da área de desenvolvimento humano e DI. No caso da entrevista com os adultos, esta foi composta por questões acerca da rotina, preferências, amizades, relações amorosas, atividades ocupacionais e expectativas em relação ao seu futuro. O roteiro com as cuidadoras é composto por questões sobre suportes e serviços utilizados, características da pessoa com síndrome de Down, sentimentos, percepções e expectativas em relação ao adulto com SD, e avaliação geral da QV e do estado de saúde da pessoa com deficiência.

Procedimentos

Procedimentos para coleta dos dados.

O presente projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFJF, sob o parecer número 1.345.708 (Anexo H, p.135). Após aprovação, foi realizado o recrutamento dos adultos com SD e de seus familiares cuidadores através do contato com três instituições especializadas de educação especial. Além disso, algumas famílias foram contatadas por meio de indicação. Foram recrutadas, no total, 25 famílias com um adulto com SD, destas, 3 foram excluídas devido ao fato dos adultos possuírem, também, autismo. Duas famílias não participaram por alegarem falta de tempo e duas não demonstraram interesse na pesquisa. As 18 famílias foram, então, contatadas tendo em vista que atendiam aos critérios de inclusão no presente estudo: apresentar membros adultos, com mais de 18 anos, podendo ser de ambos os sexos e ter como principal cuidador um familiar. Os critérios de exclusão adotados pelo estudo compreendiam os seguintes: adultos com SD que possuíam transtornos mentais (por exemplo, esquizofrenia, psicose etc.), comorbidades (doenças crônicas ou terminais), comprometimentos neurológicos (por exemplo, quadros importantes de epilepsia), e estado civil casado.

A pesquisa foi iniciada com o contato telefônico com as famílias para prévia concor-

dância em participar da pesquisa, momento em que foram esclarecidos os objetivos e procedimentos. Para a seleção do principal cuidador do adulto com SD, foi solicitado, neste contato telefônico, que fosse indicado qual o familiar que despendia a maior parte dos cuidados ao adulto com SD, sendo então esta a pessoa que participaria do estudo. Àqueles cuidadores e adultos que aceitaram participar da pesquisa foi marcada uma primeira visita, em local e horários sugeridos pelo cuidador.

As coletas, que ocorreram em três visitas, foram realizadas na casa das famílias (n = 17) ou na instituição de educação especial (n = 1). Na primeira visita à residência, a pesquisadora leu para as cuidadoras o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo I, 138), bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido no qual o responsável autorizava a participação do adulto com SD (Anexo J, 140), tendo sido esses dois documentos assinados pelas cuidadoras. Em seguida, a pesquisadora explicou aos adultos com SD o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (Anexo K, 142), tendo este sido assinado por 10 adultos (SD1, SD3, SD5, SD6, SD8, SD9, SD10, SD12, SD16, S17) que sabiam escrever seus nomes. Em seguida, o familiar cuidador respondeu ao Questionário de Caracterização do Sistema Familiar, o WHOQOL-Bref e o ISSL. Na segunda visita, o cuidador respondeu a adaptação do módulo incapacidades e realizou a entrevista semiestruturada. Na terceira visita, o adulto com SD respondeu ao WHOQOL-Bref, ao módulo incapacidades e a um roteiro de entrevista semiestruturada. Todas as cuidadoras responderam sobre a sua QV através do WHOQOL-Bref, bem como o inventário de estresse.

Apenas 8 adultos responderam à primeira parte do questionário de QV, tendo sido o módulo incapacidades respondido por 5 participantes. No que se refere às entrevistas, estas totalizaram um número de 35, das quais 18 foram realizadas com as cuidadoras e 17 com os adultos com SD. Enquanto que com doze adultos com SD foi possível realizar a entrevista semiestruturada construída para este estudo, com cinco foi possível a realização apenas de uma entrevista não estruturada, dadas as suas dificuldades de compreensão e linguagem. Um adulto não demonstrou interesse em ser entrevistado. Para fins de padronização da coleta e para inclusão de familiares cuidadores analfabetos ou com dificuldades de leitura e interpretação, tanto com o adulto quanto com o familiar, a pesquisadora procedeu à leitura de cada item de todos os instrumentos e os preencheu.

Análise dos dados.

A análise dos resultados seguiu as especificidades de cada instrumento, tendo sido utilizada, na maioria deles, a estatística descritiva. Os questionários de QV e o módulo incapacidades, bem como o inventário de estresse foram corrigidos de acordo com os seus respectivos manuais. No caso do questionário de QV e do módulo incapacidades, estes permitiram gerar escores gerais e por domínios. Para a análise dos dados qualitativos do questionário de caracterização do sistema familiar e dos relatos das entrevistas foi utilizada a proposta de Dessen e Cerqueira-Silva (2009) que prevê a construção do Sistema Integrado de Categorias complementar à análise de conteúdo proposta por Bardin (1977/2011). Este modelo pressupõe os passos destacados por Bardin: (a) seleção e exploração do material, denominada pré-análise; (b) codificação; (c) agrupamento dos temas; (d) formação das categorias síntese; (e) classificação dos temas; (f) definição das categorias. Complementarmente, Dessen e Cerqueira-Silva (2009) propõem: (g) revisão do sistema preliminar e elaboração do sistema integrado (definitivo) de categorias e (h) validação do sistema integrado de categorias, a partir da análise de juízes. A definição das categorias se encontra no Anexo L (p. 144). As categorias foram revisadas e a concordância entre juízes realizada.

RESULTADOS

Esta seção apresenta os resultados obtidos por meio das respostas dos adultos com SD e de suas familiares cuidadoras aos diversos instrumentos. Primeiramente, são apresentados os dados das entrevistas realizadas com os participantes com SD e os dados referentes aos questionários de QV e ao módulo incapacidades respondidos por alguns deles. Posteriormente, são descritos os temas identificados nas entrevistas realizadas com as familiares cuidadoras sobre aspectos relacionados à pessoa com SD, bem como os resultados sobre a QV geral desse adulto com SD na percepção dessas familiares. Também serão apresentados os resultados do módulo incapacidades respondido pelas cuidadoras. Por fim, são descritos os dados sobre a QV, estresse e rede de apoio das cuidadoras.

O Relato dos Participantes com Síndrome de Down

Rotina, preferências, amizades, relações amorosas, ocupações, preconceito/diferença e expectativas.

Primeiramente, são apresentados os resultados das entrevistas que seguiram um roteiro pré-estabelecido, semiestruturado e, posteriormente, aqueles referentes às entrevistas não estruturadas.

Rotina.

As atividades que os adultos com SD relataram realizar rotineiramente são identificadas na Tabela 3.

Tabela 3

Atividades Realizadas Pelos Adultos com Síndrome de Down em seu Dia a Dia

Atividades	n
Atividades domésticas	3
Assistir aos programas de televisão	2
Estudar	2
Trabalhar	1
Ir à academia	1
Tocar instrumento musical	1
Ouvir música	1
Picar papel	1
Colorir	1
Dançar	1
Jogar	1
Cantar no coral da igreja	1
Fazer cachecol	1

Verificaram-se uma variedade de atividades, tais como as atividades domésticas (n = 3), assistir aos programas de televisão (n = 2) e estudar (n = 2). À exceção de Estudar, Trabalhar, Ir à academia, Tocar instrumento musical e Cantar no coral da igreja, a realização de todas as atividades se restringia exclusivamente ao ambiente de casa.

Quando indagados sobre em quais tarefas domésticas auxiliam seus pais/cuidadores, os participantes indicaram limpeza e organização da casa/cômodos (n = 15) e lavar/secar louças/atividade de cozinha (n = 7). Um participante respondeu que não contribui na realização dessas tarefas.

Preferências.

Os participantes também foram questionados sobre suas preferências: atividades, locais e companhias, o que gostam e o que não gostam de fazer com seus familiares. No tocante ao que eles mais gostam de fazer, foram indicadas atividades tais como assistir aos programas de televisão (n = 3), usar o computador (n = 3) e dançar (n = 3). Um adulto não especificou suas atividades preferidas, tendo o mesmo respondido que não possui preferências. A Tabela 4 mostra estas atividades.

Tabela 4

Atividades Preferidas pelos Adultos com Síndrome de Down

Atividades	n
Assistir aos programas de televisão	3
Usar o computador	3
Dançar	3
Cantar	1
Picar papel	1
Colorir	1
Atividades domésticas	1
Ficar na varanda de casa	1
Fazer artesanato	1
Jogar	1

Em relação às atividades de lazer e locais que os adultos mais gostam de ir, foram citados shows/baladas (n = 4) e ir ao cinema (n = 4), principalmente. A Tabela 5 apresenta as atividades e locais onde eles mais gostam de passear. Um participante disse não gostar de passear em nenhum local e um disse gostar de ir a qualquer lugar.

Tabela 5

Locais Prediletos dos Adultos com Síndrome de Down para Passear

Atividades	n
Shows/baladas	4
Cinema	4
Teatro	2
Shopping	1
Pizzaria	1
Centro da cidade	1
Escola	1
Casa de parentes	1

Os adultos com SD relataram que suas companhias preferidas para passeios são sua mãe (n = 5), pai (n = 3), namorado/noivo (n = 3), irmãos (n = 2), tia (n = 2), amiga (n = 2), sogra (n = 1) e primo (n = 1). Verifica-se, portanto, que os pais são as companhias prediletas para passear. A participante que não gosta de passear, não mencionou companhias para tal atividade.

Quando perguntados sobre o que gostam de fazer com sua família, os participantes não explicitaram (n = 4), um relatou que gosta de sair, um de ficarem juntos, um indicou que não possui preferências e também um participante disse não saber o que gosta de fazer com a

família. Quanto ao que não gostam de fazer com a família, apenas um participante indicou uma resposta, apontando que não gosta de assistir a filmes violentos. Cinco adultos não explicitaram.

Amizades.

No que tange às amizades, todos os adultos com SD entrevistados disseram que têm amigos. Os amigos da IEE (n = 8) foram os mais frequentes. Na Tabela 6 é possível visualizar as categorias referentes a essa pergunta. Um adulto que indicou um amigo da escola regular não tinha certeza sobre o seu nome, como é possível constatar pelo relato: “*Tenho melhor amiga sim, acho que o nome dela é M. J..*” (SD5).

Tabela 6

Identificação dos/as Melhores Amigos/as do Adulto com Síndrome de Down

Identificação do(a) amigo(a)	n
Amigos da IEE	8
Amigos de redes sociais	2
Amigos das escola regular	1
Amigos da rua onde mora	1
Amigos da academia	1
Namorado	1
Primos distantes	1

Ao serem questionados sobre o que achavam de seus amigos, oito relataram aspectos positivos, dois participantes não explicitaram e um disse serem enjoados. A maioria (n = 8) não costuma frequentar a casa dos amigos, três costumam ir com mais frequência e um vai muito pouco. Os amigos também não frequentam a casa dos participantes com SD (n = 7) ou vão com mais frequência (n = 3) ou muito pouco (n = 1). Um participante não explicitou a resposta.

Relações amorosas.

Quando perguntados sobre namoro, três disseram nunca terem namorado e nove responderam que possuem namorado/a. No entanto, somente três cuidadoras (FC3, FC6, FC17) confirmaram que essas adultas possuíam relacionamentos estáveis, sendo que, SD17

está noiva.

Devido à importância da experiência do namoro, investigaram-se aspectos relativos aos relacionamentos amorosos/íntimos com aqueles que relataram já terem tido essa experiência. Aos adultos que indicaram já terem namorado foi pedido que falassem sobre esse relacionamento. Seis pessoas responderam a esta pergunta e duas não a explicitaram, isto é, relataram informações vagas e imprecisas, as quais não respondem a questão propriamente. Esses dados referentes à percepção dos participantes sobre seu relacionamento amoroso são apresentados.

Como é seu relacionamento amoroso: *“É bom, todo mundo fala pra mim que meu relacionamento é muito bom, sabe, que eu sinto bem com ele, com a família também que gosta de mim muito. Então não sou eu, não sou eu síndrome [sic] de Down, meu namorado é síndrome [sic] de Down também.”* (SD3)

“Ah, muito bom, muito gostoso, porque uma pessoa bacana comigo, sabe, é pra vida inteira mesmo, sabe.” (SD6).

“Namoro é bom; beijo na boca pega sapinho.” (SD9).

“É porque o namoro é mesmas [sic] coisa, porque o namoro, eu sou junto, é, junto com ele, né, junto com ele, e ele tá junto comigo também e eu tô com ele junto também, né.” (SD10)

“Olha, o meu namorado, o J. ele, ah, ele é, um dia eu danço com ele, a [sic] vez em quando ele me beija, a [sic] vez em quando, a [sic] vez em quando ele beija meu pé...” (SD16).

“Quando a gente tem química aí já explode, como fala, química, as duas química juntas, quando a gente tem. (...) Ele é muito forte, um rapaz alto, maior que isso daqui. Ele, a gente, em pé a gente tem um cheiro, a gente conhece, assim, pelo cheiro, conhecer pelo cheiro, não, aquele cheiro, te atrai. (...) Quando ele chega aqui [em casa] ele, ele na primeira, quando ele chega aqui ele vai direto pro banheiro pra lavar nossa aliança, ele, depois ele vem pra cá, quando eu tô aqui ele vem pra sala, ele chega na janela, ele me olha de cima pra baixo, J. [nome da pesquisadora], ele me ama inteira, ele ama minha mão, ele me faz carinho, ele me abraça como abraço de agarrão, quando eu chego perto dele, mais perto, eu sinto o coração bater, ele sonha comigo...” (SD17).

Em relação aos adultos que nunca namoraram, dois disseram que gostariam de

namorar e um disse que não gostaria. A seguir são apresentados os relatos desses participantes:

Como imagina que seja um namoro:

“Ah, que a pessoa seja bonita, alegre, que goste um pouco de sair. O mais importante é que a pessoa tem que ser assim, é, tem que ser, bonita mesmo, assim.” (SD1).

“Ah, seria, um amor bem colorido.” (SD5).

Não tem vontade: (Pesquisadora) Você já namorou? (SD12) *“Eu não!”* (Pesquisadora) Tem vontade? (SD12) *“Não!”* (Pesquisadora) Não? Nunca pensou, assim, namorar? (SD12) *“Ainda não! Eu sou bem novinha.”*

A participante SD17 também mencionou questões sobre seu desejo em ter relações sexuais, como pode ser observado no relato:

“Ah, a minha primeira noite, eu gosto de ter uma primeira noite bem romântica, eu penso, assim, ele em pé e eu no colo dele, ele me carregar como noiva, vestida de noiva, assim, a gente assim, eu sonho assim, ele me carregando, na primeira assim, na metade da porta né, de abrir porta, assim, pra dentro eu, eu, eu já no braço dele e carregando, a gente namorando, namorando, namorá, ter a nossa primeira noite, transar, tipo, sexo...”

Atividades ocupacionais.

Quanto à situação ocupacional dos adultos com SD, a maioria relatou que não tem ocupação laboral (n = 8), três relataram que trabalham e um afirmou que já teve uma experiência de estágio. Dos três participantes que trabalham, dois, de fato, estão engajados em trabalho formal e um (SD9) diz trabalhar com seus parentes, apesar da família considerar que este não seja um emprego, não havendo, portanto, vínculo empregatício e nem o recebimento de remuneração. Aqueles que disseram que não trabalham apresentaram expectativas de profissionalização, tendo sido mencionadas as seguintes profissões: modelo (n = 2), massagista (n = 2), médico (n = 2), psicólogo (n = 1) e caixa de supermercado (n = 1).

Para aqueles que relataram que estavam trabalhando (SD1, SD6 e SD9) e para o que já teve uma experiência de estágio (SD3), foram realizadas algumas questões mais específicas. Assim, em relação à função desempenhada, aqueles que trabalham atualmente mencionaram: atendente de lanchonete (n = 1), recepcionista (n = 1), auxiliar de limpeza (n = 1), e para

aquele que realizou estágio, a função desempenhada era de entregador de correspondência em um escritório (n = 1). Destaca-se que o adulto que trabalhava como recepcionista também disse ser empresário, vendendo bolos por ele produzidos. Ao serem perguntados sobre o que mais gostam/gostavam de fazer no local de trabalho, foram citados: conviver com/conhecer pessoas (n = 2), ficar no escritório (n = 1) e limpar o local (n = 1). Quanto ao que não gostam/gostavam no trabalho, dois apontaram que o que não os agrada é quando os irritam, um participante não explicitou e um disse que não havia nada de que não gostasse no trabalho.

Diferença e preconceito.

Quando indagados sobre se já se sentiram ou não diferentes, sete adultos não explicitaram, três disseram que não se sentiam diferentes, um disse que sim e um disse não saber. Aliada a essa pergunta, apenas três participantes indicaram que já sofreram preconceito, também três afirmaram que nunca sofreram e os demais (n = 6) não explicitaram. O relato de SD17 exemplifica a percepção que a mesma possui quanto a ser diferente e já ter sofrido preconceito:

“Meus olhos são diferente [sic], eu tenho traço, pouco traço de Down ...” (SD17).

“(...) na escola, em geral, ninguém me respeita, eu quero ter essa vida como Down, é pecado ter um, ser igual ao L. (o namorado), ser uma pessoa praticamente, uma pessoa deficiente, com pessoa deficiente ter mercado de trabalho, ganhar seu próprio dinheiro, seu próprio salário, J. (nome da pesquisadora), eu quero ter o meu salário.” (SD17).

Expectativas para o futuro.

Os adultos demonstraram expectativas diversificadas quanto ao seu futuro, tendo sido indicadas expectativas profissionais (n = 6), expectativas de cumprimento de etapas do curso de vida (n = 3), expectativas de realização pessoal (n = 3) e expectativas de adquirir bens (n = 1).

Independência.

Os adultos não foram questionados sobre sua percepção quanto aos pais exercerem ou não controle sobre eles, entretanto, três participantes emitiram relatos que indicaram sua concepção sobre a temática da independência e contexto familiar. Essas falas são apresentadas abaixo.

“Cara, eu quero morar sozinha, mas meu pais não deixa [sic].” (SD6)

(Pesquisadora) Entendi. E o que eles [os pais] falam?

“I. e se você passar mal, e aí?’. Gente, se eu passar mal eu passei’. Entendeu? (risos)” (SD6)

(Pesquisadora) Você ajuda sua mãe, seus pais nas tarefas de casa?

“Sim, mas eu tenho muita vontade de fazer outras coisas mais.” (SD3)

(Pesquisadora) Por exemplo?

“De fazer compra, ir no banco receber.” (SD3)

(Pesquisadora) Isso você não faz...

“Isso, mas tenho vontade muito de fazer isso, andar sozinha, ter condições de poder ajudar meus pais, eu preferia estar indo sozinha pra fazer isso.” (SD3)

(Pesquisadora) Porque você não vai ao banco, não sai sozinha?

“Mas é minha mãe que não deixa eu fazer isso, mas eu tenho vontade, eu tenho, muito experiência de andar sozinha, de voltar, sabe, eu gosto de fazer isso.” (SD3)

(Pesquisadora) Como que é o relacionamento com a sua mãe? Como que é a sua mãe pra você?

“A minha mãe pra mim, ela vê como preocupada, ela já preocupa, ela é cuidadora, protege, ela é tipo mãe coruja, tipo mãe que sufoca a gente, ter o filho debaixo das asas, acha que a mãe, o filho foi feito pra que?, pra própria mãe?, pro mundo, eu nasci pro mundo, não pra, pra ficar debaixo das asas.” (SD17)

(Pesquisadora) E você acha que ela tem medo de você casar?

“Medo, ela tem medo.” (SD17)

(Pesquisadora) De você morar sozinha, você acha que ela tem medo?

“Ela tem medo de me perder, ela não quer viver sozinha com o meu pai, ela vai ter que aprender a viver sozinha, o que eu mais quero na minha vida.” (SD17)

Entrevistas não estruturadas.

Estas entrevistas foram realizadas com os participantes SD7, SD11, SD13, SD15 e SD18, tendo havido o auxílio das cuidadoras para os dois últimos participantes. Devido ao fato de cada entrevista ter sido conduzida dentro das possibilidades de compreensão de cada adulto com SD, serão apresentadas as temáticas comuns investigadas junto aos adultos e as respostas por eles oferecidas. Em relação aos questionamentos sobre: “Quem é a sua família?”, “Como é a sua família?”, devido às dificuldades na verbalização, os participantes SD7, SD11, SD13 e SD15 apenas indicaram, quando perguntados sobre suas famílias, os nomes de seus familiares, sendo que SD13 relatou brevemente um evento (ir ao cinema) que viveu com sua irmã e o local onde o pai trabalha. O participante SD18 além de indicar o nome de vários familiares, relatou com detalhes a viagem que fez para a casa de um irmão que mora em outro estado, entretanto, a compreensão por parte da pesquisadora de tal relato de viagem só foi possível com o auxílio da cuidadora, uma vez que suas verbalizações consistiam de algumas palavras isoladas, tais como substantivos e verbos, e não de orações completas.

No decorrer das entrevistas foi possível, através de perguntas realizadas pela pesquisadora, identificar alguns interesses dos participantes. O interesse que mais facilmente foi identificado pelas perguntas realizadas pela pesquisadora foi o de comidas preferidas, uma vez que essa questão se apresentou como de fácil compreensão para os participantes. Também foi possível conhecer o interesse dos participantes quanto a algumas atividades, tais como, ir ao clube e nadar (SD7), passear no centro da cidade (SD11, SD15), ir à praia e à piscina (SD13), fazer hidroginástica (SD18), jogar futebol (SD15) e jogar vídeo game (SD18).

No tocante às amizades, todos os quatro adultos (SD11, SD13, SD15, SD18) que foram indagados sobre possuírem amigos responderam indicando um nome (SD11, SD13) ou mais de um nome (SD15, SD18). O participante SD18, antes de citar nomes de amigos, respondeu à essa pergunta dizendo que tinha “*monte*” de amigos. Em relação às instituições que já frequentaram (SD7) ou que frequentam (SD11, SD13, SD15), SD7 mencionou nomes de pessoas da IEE, SD11 disse que faz capoeira na IEE, SD13 verbalizou o nome da escola regular que frequenta e SD15 disse o nome de uma professora da IEE. SD18 não frequenta nenhuma instituição. Perguntou-se aos participantes SD11 e SD18 o que fazem no seu dia, tendo o primeiro respondido que digita no computador e o segundo que faz hidroginástica.

Com o auxílio da cuidadora, a pesquisadora pôde compreender o relato de SD18 sobre

seu desejo de fazer uma festa de aniversário para comemorar seus 50 anos de idade, além da pretensão de chegar aos 100 anos. O adulto também indicou à cuidadora que contasse à pesquisadora que ele está guardando dinheiro para a festa mencionada.

A qualidade de vida.

Apenas oito participantes responderam ao instrumento de QV e o restante (n = 9) não explicitou ou não relatou. Quando perguntados sobre o quão satisfeitos estão com sua vida, as respostas foram totalmente (n = 4), médio (n = 3) e muito (n = 1). A satisfação com a saúde foi avaliada como mediana (n = 4), muito (n = 2) e totalmente (n = 2). Os escores dos domínios e a qualidade de vida geral de cada participante são apresentados na Tabela 7.

Tabela 7

Escores dos Domínios e da Qualidade de Vida Geral, de Acordo com cada Participante

Adulto	Domínios				QV geral
	Físico	Psicológico	Relações Sociais	Meio Ambiente	
SD1	64,3	91,7	66,7	81,2	76,0
SD3	92,9	91,7	100,0	93,8	94,6
SD5	100,0	100,0	100,0	68,8	92,2
SD6	92,9	100,0	100,0	100,0	98,2
SD9	78,6	83,3	100,0	75,0	84,2
SD10	71,4	75,0	83,3	81,2	77,8
SD12	85,7	91,7	100,0	75,0	88,1
SD16	85,7	100,0	100,0	93,8	94,9

Os escores médios dos domínios e da qualidade de vida geral de todos os participantes são apresentados na Tabela 8.

Tabela 8

Escores Médios dos Domínios e da Qualidade de Vida Geral

Domínios	N	Média	DP
Físico	8	83,9	11,9
Psicológico	8	91,7	8,9
Relações Sociais	8	93,8	12,4
Meio Ambiente	8	83,6	11,0
QV geral	8	88,2	8,2

De maneira geral, a média da QV foi 88,2%. Os domínios Relações sociais e Psicológico apresentaram maior satisfação, 93,8% e 91,7%, respectivamente. Os domínios Físico e Meio ambiente apresentaram valores de satisfação mais baixos, 83,9% e 83,6%, respectivamente. Esses resultados indicam que os adultos com SD estão mais satisfeitos com seus relacionamentos sociais e os aspectos psicológicos de sua vida do que com os aspectos físicos e os recursos do meio em que estão inseridos.

Módulo incapacidades.

Três, dos oito participantes que responderam ao questionário de QV, não explicitaram ou não relataram ao serem investigados quanto às perguntas do módulo incapacidades. Os escores gerais e por domínios obtidos por cada participante são apresentados na Tabela 9.

Tabela 9

Porcentagens por Domínios Totais do Módulo Incapacidades, de Acordo com cada Participante

Adulto	Domínios			Total
	Discriminação	Autonomia	Inclusão	
SD1	66,8	66,8	74,7	70,8
SD3	33,4	83,5	91,3	75,0
SD5	100,0	83,5	91,3	91,7
SD6	100,0	83,5	100,0	95,8
SD10	66,8	50,1	83,0	70,8

Na Tabela 10 é possível identificar as médias dos domínios e do valor total no módulo incapacidades de todos os participantes.

Tabela 10

Valores Médios das Porcentagens dos Domínios e dos Valores Totais do Módulo Incapacidades

Domínios	N	Média	DP
Discriminação	8	73,4	27,8
Autonomia	8	73,5	14,9
Inclusão	8	88,1	9,6
Total	8	80,8	12,0

Cabe enfatizar que quanto maiores os escores brutos ou percentuais no domínio Discriminação, menor a percepção de que se sofre discriminação em decorrência da deficiência; quanto maiores os escores no domínio Autonomia, maior a percepção de que se têm autonomia; e quanto maiores os valores apresentados no domínio Inclusão, maior a percepção de que se está incluído no contexto social. A média obtida no módulo incapacidades foi 80,8%, tendo maior valor o domínio Inclusão, ou seja, o adulto com SD se percebe participando mais da vida social.

Os Adultos na Perspectiva das Familiares Cuidadoras

Habilidades, características, preferências, experiências vivenciadas pela família e expectativas.

Habilidades de vida diária e habilidades instrumentais de vida diária.

Os resultados apresentados focalizam as seguintes temáticas: habilidades de vida diária e habilidades instrumentais de vida diária dos adultos com SD, características emocionais e outras, preferências e atividades, dificuldades enfrentadas pela família e pela mãe/parente durante essa fase do curso de vida e expectativas.

Todos os participantes com SD apresentaram Independência para as seguintes atividades: Vestir e retirar roupa, Tomar banho, Escovar os dentes, Usar o banheiro, Lavar as mãos e rosto, Utilizar talheres, Guardar seus objetos, Arrumar sua cama, Dobrar suas roupas, Preparar refeições simples. No tocante à amarrar sapatos (n = 12) e fechar zíper/botões (n = 17) verificou-se que a maioria as realiza, mas alguns ainda não. Houve uma diversidade de respostas quanto às habilidades dos participantes em diferentes atividades conforme mostra a Figura 1. Atividades realizadas de forma independente por todos os participantes foram: Preparar as refeições no fogo, Guardar seus objetos, Arrumar sua cama, Dobrar suas roupas, Ir a lugares distantes Andar pela vizinhança, Atravessar a rua, Utilizar transporte público, Fazer pequenas compras, Utilizar dinheiro/celular, Utilizar o telefone, Tomar remédio e Arrumar a casa.

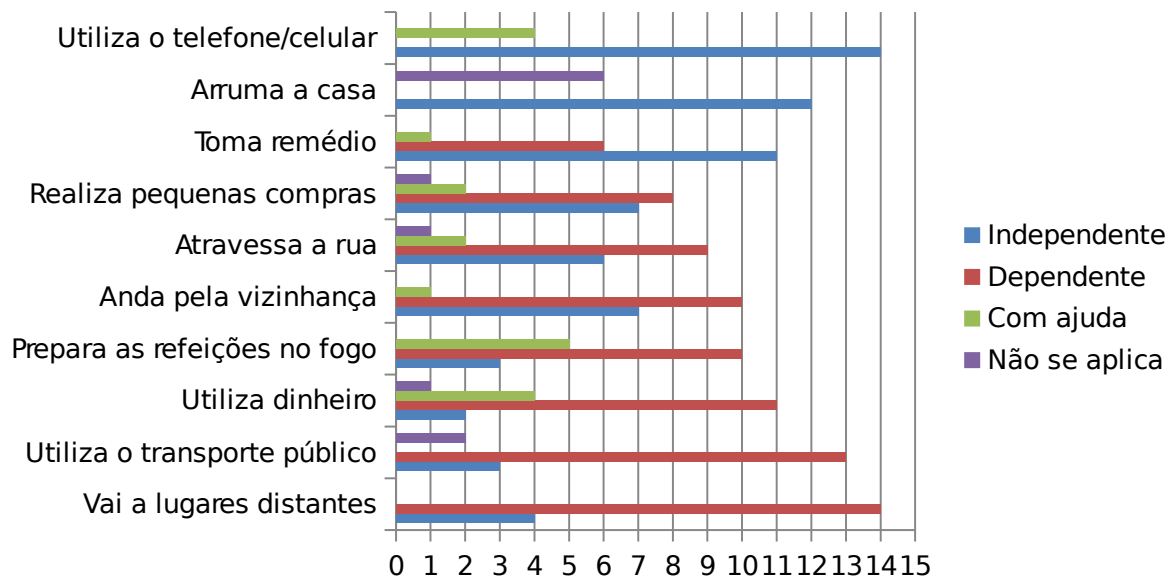


Figura 1: *Habilidades de Vida Diária e Habilidades Instrumentais de Vida Diária dos Adultos com Síndrome de Down*

As habilidades que apresentaram maiores frequências na modalidade Independente foram: Utilizar o telefone/celular ($n = 14$), Arrumar a casa ($n = 12$) e Tomar remédio ($n = 11$). De forma Dependente, os adultos realizam mais frequentemente: Ir a lugares distantes ($n = 14$), Utilizar o transporte público ($n = 13$) e Utilizar dinheiro ($n = 11$). Dez ($n = 10$) adultos são Dependentes quanto a Preparar as refeições no fogo e Andar pela vizinhança, sendo que, naquela cinco ($n = 5$) conseguem realizá-la Com ajuda e, nesta, sete ($n = 7$) são Independentes. Atravessar a rua e Realizar pequenas compras são desempenhadas de forma Dependente por nove ($n = 9$) e oito ($n = 8$) adultos com SD, respectivamente. As frequências relativas à categoria Não se aplica se referem aos relatos das cuidadoras que apontaram não ter havido oportunidade para que os adultos realizassem a atividade, sendo assim, as mesmas desconheciam a real capacidade no tocante àquela habilidade.

Características da pessoa com síndrome de Down.

As familiares cuidadoras relataram uma diversidade de características emocionais dos adultos com SD, tendo sido mais frequentemente relatada alegre/feliz/bem humorado ($n = 14$). As características mencionadas podem ser visualizadas na Tabela 11.

Tabela 11

Características Emocionais do Adulto com Síndrome de Down

Características	n
Alegre/feliz/bem humorado	14
Calmo	3
Introspectivo	3
Zombador	2
Prestativo	1
Ansioso	1
Emotivo	1
Ciumento	1
Nervoso	1

No tocante às características que as cuidadoras admiram no adulto com SD, foram citadas atencioso/amoroso (n = 6), alegre (n = 4), determinado (n = 4), carismático (n = 3), dentre outras menos frequentes. Três cuidadoras não especificaram, tendo as mesmas respondido que admiram tudo que os adultos fazem. Os aspectos que trazem preocupação são: problemas de saúde (n = 7), comodismo (n = 3) e dependência (n = 3). Todas as características que admiram e preocupam as cuidadoras podem ser identificadas na Tabela 12.

Tabela 12

Características dos Adultos com SD, Admiradas e Preocupantes, segundo as Familiares Cuidadoras

Características	n
Admiradas	
Atencioso/amoroso	6
Alegre	4
Determinado	4
Comunicativo	2
Independente	1
Facilidade em aprender	
Preocupantes	
Problemas de saúde	8
Comodismo	3
Dependência	3
Ingenuidade	1
Comportamento alimentar	1
Problemas de relacionamento com a mãe	1

Preferências e atividades.

As familiares cuidadoras descreveram o que os adultos com SD mais gostam de fazer, conforme mostra a Tabela 13.

Tabela 13

Atividades e Tarefas Preferidas pelos Adultos com Síndrome de Down, Segundo as Familiares Cuidadoras

Atividades de diversão/entretenimento	n
Assistir aos programas de televisão	5
Realizar atividades físicas	3
Passear	2
Ouvir música	2
Navegar na internet	2
Conversar	1
Colecionar figurinhas	1
Namorar	1
Atividades artísticas	
Dançar	4
Cantar	2
Tocar instrumento musical	2
Fazer artesanato	1
Tarefas manuais	n
Escrever	2
Cortar papel	2
Outros interesses	
Comer	3
Ir na IEE	1
Ser coroinha na igreja	1

De acordo com os familiares, há uma diversidade de atividades e tarefas que os adultos gostam, especialmente, assistir aos programas de televisão (n = 5), dançar (n = 4), realizar atividades físicas (n = 3), escrever (n = 3) e comer (n = 3).

Quando questionadas sobre o que os adultos com SD não gostam de fazer, as cuidadoras indicaram: atividades domésticas (n = 4), ir a locais desinteressantes (n = 3), atividades rotineiras (n = 2), atividades de cuidado pessoal (n = 2), atividades que exijam esforço físico (n = 1), faltar à aula de balé (n = 1) e obedecer comandos (n = 1). Além desses relatos, duas cuidadoras disseram que não há o que o adulto não goste de fazer, bem como duas relataram não se recordar.

No tocante às atividades de lazer realizadas dentro de casa, à exceção de uma cuidadora, todas relataram assistir aos programas de televisão, especialmente filmes, desenhos e novelas. Jogar (n = 5), colorir/desenhar (n = 3), navegar na internet (n = 3) e dançar (n = 2) também foram citados. As atividades mencionadas podem ser verificadas na Tabela 14.

Tabela 14

Atividades de Lazer Realizadas em Casa pelos Adultos com Síndrome de Down

Atividades de lazer dentro de casa	n
Assistir aos programas de televisão	17
Jogar	5
Colorir/desenhar	3
Navegar na internet	3
Dançar	2
Cantar	1
Ouvir música	1
Fazer artesanato	1
Conversar no <i>WhatsApp</i>	1
Cortar papel	1
Ficar na piscina	1
Cozinhar	1
Folhear revistas	1

Quando questionadas sobre as atividades que o adulto com SD realiza na vizinhança, 13 cuidadoras (72,2%) indicaram que nenhuma, enquanto que duas apontaram que eles participam de festividades, realizam cursos (n = 2) e passeia pela vizinhança (n = 1). A exceção de uma cuidadora, todas indicaram que são realizadas visitas a familiares juntamente com a pessoa com SD. No que se refere às atividades realizadas em locais públicos, elas disseram que fazem passeios ao *Shopping* (n = 6), Parques/praças (n = 6), Cinema (n = 5) e igreja/centros religiosos (n = 3). Dois adultos não têm atividades de lazer em locais públicos. A Tabela 15 apresenta os locais públicos frequentados pelos adultos com SD, segundo o relato das cuidadoras.

Tabela 15

Locais Públicos Frequentados pelos Adultos com Síndrome de Down

Atividades em locais públicos	n
<i>Shopping Center</i>	6
Parques/praças	5
Cinema	5
Igreja/centros religiosos	3
Museu	2
Teatro	2
UFJF	2
Academia	1

No tocante à frequência de encontros com familiares/amigos as cuidadoras indicaram que eles ocorrem menos de uma vez por mês (n = 5, 27,78%), de uma a três vezes por mês (n = 4, 22,22%), uma vez na semana (n = 7, 38, 38,89%) e diariamente (n = 2, 11,11%). Já atividades de lazer que envolvem idas ao cinema, teatro, centros culturais e festas típicas foram relatados como nunca ocorrendo (n = 5, 27, 78%) ou ocorrendo menos de uma vez por mês (n = 7, 38,89%), de uma a três vezes por mês (n = 5, 27,78%) e diariamente (n = 1, 5,56%).

Desafios e experiências.

Os desafios enfrentados pela família durante a fase adulta da pessoa com SD podem ser verificadas na Tabela 16. Quatro cuidadoras relataram não haver ou já ter havido algum problema vivenciado pelos familiares. A definição dessas categorias podem ser encontradas no Anexo L (p.144).

Tabela 16

Dificuldades Enfrentadas Pela Família Durante a Fase Adulta da Pessoa com SD

Dificuldades	n
Restrição social	4
Problemas de saúde	2
Sobrecarga de cuidados	1
Ausência de serviços de apoio	1
Dependência	1
Falta de recursos financeiros	1
Pretensão de independência	1
Pretensão de namorar	1
Problemas de comportamento	1
Relacionamento com o namorado	1

Verifica-se que a restrição social (n = 4) foi a dificuldade mais frequentemente relatada pelos familiares. Também duas cuidadoras destacaram serem os problemas de saúde as principais dificuldades enfrentadas pela família.

Aliada às dificuldades com a fase adulta da pessoa com SD, as familiares foram perguntadas sobre como é ser mãe/parente cuidadora de um adulto com SD, havendo dimensões positivas e negativas, cujas categorias podem ser visualizadas na Tabela 17.

Tabela 17

Como é ser Mãe/Familiar de um Adulto com Síndrome de Down, Segundo as Cuidadoras

Aspectos positivos	n
Maravilhoso/satisfatório	9
Tranquilo	3
Crescimento pessoal	1
Aspectos negativos	
Dependência prolongada	5
Preocupação com problemas de saúde	1
Preocupação com a restrição social do filho	1
Ausência de serviços	1

Verifica-se que a maior parte das cuidadoras considera maravilhoso/satisfatório (n = 8) ser mãe/parente cuidadora de um adulto com SD. Entretanto, a dependência prolongada (n = 5) é um dos aspectos negativos mais frequentemente mencionados quando da função parental/cuidadora de adultos com SD. Além disso, essas familiares também relataram, especificamente, as dificuldades em ser mãe/familiar cuidadora de um adulto com SD, cujas categorias podem ser verificadas na Tabela 18. Oito (n = 8) cuidadoras disseram não haver

dificuldades quanto a ser mãe/familiar de uma pessoa com SD. O desgaste emocional, a dependência do filho e a falta de recursos foram algumas das dificuldades mencionadas pelas cuidadoras.

Tabela 18

Dificuldades em ser Mãe/Familiar de uma Pessoa com Síndrome de Down

Dificuldades	n
Desgaste emocional	2
Dependência do filho	2
Falta de recursos financeiros	2
Limitação social e/ou intelectual do filho	2
Restrição social do filho	1
Preconceito de outros	1

Abaixo, algumas categorias são exemplificadas:

Desgaste emocional: “*É, dificuldade... é isso aí, cê tem que tá sempre atendida e sempre lutando por eles, pela melhoria de qualidade de vida deles.*” (FC1).

Dependência do filho: “*(...) ela depende de tudo, aí eu fico com pena na minha falta, só isso.*” (FC12).

Falta de recursos financeiros: “*Dificuldade eu acredito que seja mais financeira mesmo, que se a gente tivesse mais condição financeira ela já tava até casada (...)*” (FC17).

Ao serem questionadas se o convívio com o filho/parente com SD provocou mudanças em suas vidas, doze cuidadoras apresentaram aspectos positivos como crescimento pessoal (n = 7), amar/valorizar/ajudar mais os outros (n = 5), determinação (n = 3) e felicidade (n = 1). Duas cuidadoras disseram não ter havido nenhuma mudança e uma apontou aspectos negativos (aumento de sua preocupação).

Expectativas.

Quando perguntadas sobre as expectativas quanto à profissionalização do adulto com SD, cinco cuidadoras disseram possuir expectativas positivas, enquanto que onze disseram possuir expectativas negativas. As expectativas negativas são decorrentes da: ausência de condições/capacidades da pessoa com SD para exercer uma atividade laboral (n = 7) e falta de empregos adequados (n = 3). Uma cuidadora não explicitou os motivos de sua falta de

expectativas. Abaixo são apresentadas as categorias, de acordo com relatos:

Expectativas positivas:

“Gostaria, sabe, emprego de acordo com ela, quando você vê uma pessoa que é pra limpar um balcão, é pra fazer isso...” (FC5).

“Eu penso. Eu tô, eu vou ver até se eu vejo um lugar pra alfabetizar ela, porque eu acho muito importante a pessoa ser alfabetizada pra, pra ter noção. Lá no meu trabalho até já chamaram ela pra ela fazer parte, só que ela não quer.” (FC16).

Expectativas negativas:

Ausência de condições/capacidades da pessoa com SD para exercer uma atividade laboral:

“Nenhuma, hoje em dia nenhuma, eu acredito que se tivesse, se a gente tivesse tido, é, assim, uma, uma, uma, não foi nem chance, porque a gente não deu pra ele essa chance, por ignorância talvez, entendeu?” (FC18).

“É, né, e ela sente vontade de trabalhar, mas eu, pelo o que eu, sou mãe dela eu vejo que ela tá aqui dentro, ela não tem condições de trabalhar.” (FC10).

Falta de empregos adequados para pessoas com SD: *“Então, eu não tenho perspectiva nenhuma, porque não tem um trabalho pra ela. (...) então o meu negócio é esse só, não por ela, porque ela é muito inteligente (...)”* (FC3).

“Nenhuma. Tê tem, mas num, primeiro que não tem espaço pra eles, não tem, eu acho que e ela também, por ela não gostar de sair eu falo com ela 'R. você pode trabalhar fora' ela fala 'é ruim de eu deixar você'. Acho que não.” (FC12).

Não explicitou os motivos: *“Ó, eu não tô preocupada com isso não.”* (FC9)

Quanto às relações amorosas dos adultos com SD, os relatos das cuidadoras daqueles que têm namorado indicam expectativas de cumprimento de etapas do curso de vida, podendo chegar a casar e ter ou não filhos (n = 2) e uma cuidadora tem expectativa de descontinuidade do relacionamento, considerando que o namoro *“tá bom assim que é só mesmo pra passar tempo (...)”*. Em relação àqueles que nunca namoraram (n = 15), apenas três cuidadoras têm expectativas quanto a relacionamentos amorosos, acreditando que eles possam namorar e casar. Dessas três cuidadoras que possuem expectativas quanto a relacionamentos amorosos do adulto com SD, uma (FC16) apontou que a irmã, apesar de não ter um namoro estável, gosta de um rapaz que estuda com ela na mesma instituição, considerando-o como namorado.

Tendo em vista, portanto, esses dados, doze (n = 12) cuidadoras não apresentam expectativas no tocante às relações amorosas da pessoa com SD. Segue abaixo os relatos.

Possui expectativas:

“(...) ela se casar um dia, (...) os dois juntos, mas, assim, eles se casarem, mas não de morar, assim, sozinhos, morar com os pais dele ou com os pais dela, (...) porque eles são normais, não vejo nada demais.” (F16).

Não possui expectativas: *“Isso não passa na minha cabeça, na minha, na dela...”* (FC4).

“Namoro até que de repente se pintasse alguém eu acho que podia namorar mesmo, mas, mas não sei, acho que...” (FC7).

“Eu não vou mentir gente, acho muito complicado. Eu acho que eu não vou ficar fazendo muito planejamento, eu vou deixar ver o que que tá acontecendo e vou buscar toda ajuda possível que eu precisar (...)” (FC8).

Qualidade de vida geral dos adultos.

As cuidadoras avaliam a QV dos adultos com SD, principalmente, como boa (n = 13; 72,22%), seguida por muito boa (n = 4; 22,22%) e nem ruim nem boa (n = 1; 5,56%). Elas também estão satisfeitas (n = 7; 38,89%) ou muito satisfeitas (n = 5; 27,78%) com a saúde da pessoa com SD, seguidas por aquelas que indicaram nem satisfeita nem insatisfeita (n = 4; 22,22%) e muito insatisfeita (n = 2; 11,11%). A Tabela 19 apresenta as repostas de cada uma das cuidadoras.

Tabela 19

Avaliação Geral da Qualidade de Vida e da Saúde do Adulto com Síndrome de Down

Cuidadora	Qualidade de vida geral	Saúde geral
FC1	Boa	Satisfeita
FC2	Boa	Muito satisfeita
FC3	Muito boa	Muito satisfeita
FC4	Boa	Satisfeita
FC5	Boa	Satisfeita
FC6	Muito boa	Muito satisfeita
FC7	Boa	Insatisfeita
FC8	Muito boa	Muito satisfeita
FC9	Boa	Nem satisfeita nem insatisfeita
FC10	Boa	Insatisfeita
FC11	Boa	Satisfeita
FC12	Boa	Satisfeita
FC13	Muito boa	Muito satisfeita
FC14	Boa	Satisfeita
FC15	Boa	Nem satisfeita nem insatisfeita
FC16	Boa	Satisfeita
FC17	Boa	Nem satisfeita nem insatisfeita
FC18	Nem ruim nem boa	Nem satisfeita nem insatisfeita

Como as cuidadoras avaliam o impacto da deficiência na vida da pessoa com SD?

De acordo com as cuidadoras, a deficiência não exerce (n = 9; 50%) impacto na vida da pessoa com SD, seguido por impacto médio (n = 4; 22,22%), total impacto (n = 3; 16,67) e muito pouco (n = 2; 11,11%). A Tabela 20 mostra os escores referentes à avaliação das cuidadoras quanto às Incapacidades dos adultos.

Tabela 20

Porcentagens por Domínios e Porcentagens Totais do Módulo de Incapacidades, de Acordo com cada Cuidadora sobre cada um dos Adultos com Síndrome de Down

Adulto	Domínios			Total
	Discriminação	Autonomia	Inclusão	
FC1	58,1	66,4	58,8	60,4
FC2	33,2	49,8	63,0	52,1
FC3	83,0	58,1	84,0	77,1
FC4	24,9	49,8	88,2	62,5
FC5	49,8	58,1	42,0	47,9
FC6	100,0	100,0	100,0	100,0
FC7	33,2	0,0	42,0	29,2
FC8	33,2	66,4	58,8	54,2
FC9	58,1	49,8	58,8	56,2
FC10	74,7	58,1	54,6	60,4
FC11	74,7	66,4	54,6	62,5
FC12	8,3	49,8	33,6	31,2
FC13	83,0	33,2	37,8	47,9
FC14	49,8	49,8	54,6	52,1
FC15	33,2	0,0	37,8	27,1
FC16	49,8	83,0	96,6	81,2
FC17	49,8	58,1	58,8	56,2
FC18	33,2	33,2	37,8	35,4

A média total de todas as cuidadoras foi 38,5%. Nos domínios Discriminação e Autonomia esse valor foi de 51,6%, e em Inclusão de 59,0%, conforme apresenta a Tabela 21.

Tabela 21

Porcentagens Médias por Domínios e por Valor Total no Módulo Incapacidades, de Acordo com as Cuidadoras

Domínios	N	Média	DP
Discriminação	18	51,6	23,9
Autonomia	18	51,6	24,4
Inclusão	18	59,0	20,7
Total	18	55,2	18,6

Esses resultados indicam que, na perspectiva das cuidadoras, a deficiência influencia negativamente na qualidade de vida do indivíduo com SD, sendo relativamente alta a discriminação em relação à essa pessoa e baixas a sua autonomia e inclusão.

Características das Cuidadoras: Qualidade de Vida, Estresse e Rede de Apoio

A qualidade de vida.

Ao serem questionadas sobre como avaliam a sua QV, as respostas foram: boa (n = 13; 72,22%), muito boa (n = 4; 22,22%) e nem boa nem ruim (n = 1; 5,56%). Quanto à satisfação com a sua saúde, as cuidadoras estão muito satisfeitas (n = 8; 44,44%), satisfeitas (n = 7; 38,89%), nem satisfeitas nem insatisfeitas (n = 2; 11,11%) e muito insatisfeitas (n = 1; 5,56%). Os escores de cada participantes podem ser visualizadas na Tabela 22.

Tabela 22

Escores dos Domínios e da Qualidade de Vida Geral de cada Cuidadora

Cuidadora	Domínios				QV geral
	Físico	Psicológico	Relações Sociais	Meio Ambiente	
FC1	78,6	70,8	66,7	68,8	71,2
FC2	71,4	50,0	75,0	31,3	56,9
FC3	78,6	75,0	75,0	40,6	67,3
FC4	67,9	87,5	100,0	81,3	84,2
FC5	64,3	50,0	58,3	56,3	57,2
FC6	78,6	87,5	100,0	90,6	89,2
FC7	85,7	58,3	75,0	62,5	70,4
FC8	85,7	95,8	91,7	87,5	90,2
FC9	85,7	70,8	75,0	59,4	72,7
FC10	57,1	41,7	58,3	59,4	54,1
FC11	60,7	54,2	66,7	56,3	59,4
FC12	57,1	25,0	83,3	50,0	53,9
FC13	85,7	62,5	58,3	59,4	66,5
FC14	67,9	91,7	66,7	71,9	74,5
FC15	53,6	79,2	100,0	62,5	73,8
FC16	92,9	79,2	91,7	81,3	86,2
FC17	46,4	58,3	50,0	50,0	51,2
FC18	71,4	66,7	75,0	59,4	68,1

O escore médio da QV foi 69,3%. As cuidadoras apresentaram menor satisfação com os aspectos que integram o domínio Meio ambiente (62,7%), seguido do Psicológico (66,9%). Apesar de ter obtido valor próximo ao domínio Físico (71,2%), a maior satisfação foi em relação ao domínio Relações sociais (73,9%). A média total e por domínio de todas as cuidadoras está indicada na Tabela 23.

Tabela 23

Escores Médios dos Domínios e da Qualidade de Vida Geral das Cuidadoras

Domínios	N	Média	DP
Físico	18	71,2	13,5
Psicológico	18	66,9	18,8
Relações Sociais	18	73,9	15,6
Meio Ambiente	18	62,7	15,6
QV geral	18	69,3	12,4

O estresse das cuidadoras.

Foi identificada a presença de estresse em seis cuidadoras, sendo cinco em fase de resistência e uma (FC10) em fase de quase exaustão. A predominância de sintomas nessas cuidadoras foi tanto física (FC8) quanto psicológica (FC7, FC10, FC12) e física e psicológica (FC2,FC5). A Tabela 24 apresenta as frequências e percentuais do diagnóstico de estresse, fase e tipo de sintomatologia.

Tabela 24

Frequências e Percentuais do Diagnóstico de Estresse, Fase e Tipo de Sintomatologia

Estresse	n	%
Sem estresse	12	66,7
Com estresse	6	33,3
Fases do estresse		
Alerta	0	0,0
Resistência	5	83,33
Quase exaustão	1	16,66
Exaustão	0	0,0
Sintomas		
Físicos	1	16,66
Psicológicos	3	50,00
Físicos e psicológicos	2	33,33

A rede de apoio social das cuidadoras.

Todas as participantes indicaram que possuem rede de apoio familiar, treze indicaram possuir rede de apoio não familiar, onze possuem apoio institucional e dez apontaram a existência de rede de suporte profissional. Esses dados são apresentados na Tabela 25.

Tabela 25

Composição da Rede Social de Apoio das Cuidadoras

Rede de social de apoio		n	%
Familiar	Não possui	0	0
	Possui	18	100
Não familiar	Não possui	5	28
	Possui	13	72
Institucional	Não possui	7	39
	Possui	11	61
Profissional	Não possui	8	44
	Possui	10	56

De forma geral, os resultados indicam que os adultos com SD desenvolvem atividades diversificadas, tanto as preferidas quanto as diariamente realizadas, entretanto, elas são majoritariamente realizadas dentro de suas casas. Esses participantes possuem pouco contato com amigos em ambientes externos às IEE. Quanto às suas habilidades de vida diária e habilidades instrumentais de vida diária, as maiores dificuldades se situam em atividades que exigem o convívio externo ao ambiente familiar, como ir a lugares distantes e utilizar o transporte público.

Apesar de nove participantes terem indicado que namoram, essa informação foi confirmada por três cuidadoras. Quanto às atividades ocupacionais, apenas dois dos adultos com SD estavam trabalhando em empregos formais, contudo, os participantes que não estavam trabalhando relataram desejo em se inserir no mercado laboral. A temática da independência, apesar de não ter sido alvo de investigação direta deste estudo, foi relatada por três participantes, tendo as mesmas apresentado seus desejos quanto a vivenciarem tarefas até então não vivenciadas devido ao medo de seus genitores. Quanto ao futuro, os participantes enumeraram diversas expectativas, principalmente referentes à profissionalização e ao cumprimento de tarefas do desenvolvimento, como o casamento e ter filhos. As cuidadoras caracterizaram os adultos com SD como sendo pessoas alegres e bem humoradas, mas também destacaram como características preocupantes, por exemplo, questões ligadas à saúde, ao comodismo e à dependência que os adultos possuem.

Em relação à QV, os adultos que responderam ao WHOQOL-Bref obtiveram maior satisfação quanto aos domínios das Relações sociais e Físico, apresentando um escore total de QV acima de 80%. O menor escore foi no domínio Meio ambiente. As cuidadoras avaliaram a QV geral dos adultos com SD como sendo boa, estando também satisfeitas com a saúde geral

dos mesmos. Em relação ao quanto a deficiência tem impactos na QV da pessoa com SD, as cuidadoras obtiveram uma média baixa (52,2%), o que representa a percepção de que a deficiência tem impactos negativos. Além disso, os escores foram mais baixos nos domínios Discriminação e Autonomia, sinalizando que elas percebem que a SD impacta mais negativamente no que tange ao adulto ser respeitado socialmente e possuir autonomia em seu dia a dia.

No que se refere às cuidadoras, estas indicaram que ser parente de uma pessoa com SD é uma experiência satisfatória, entretanto, o desgaste emocional, a dependência prolongada, a preocupação com a saúde da pessoa com SD e a restrição social, são aspectos negativos envolvidos na tarefa de cuidados. Em relação às suas expectativas quanto às relações amorosas da pessoa com deficiência, identificam-se mais expectativas negativas do que positivas. O mesmo pode ser visualizado quanto às percepções relativas à profissionalização da pessoa com SD, sendo menor o número de cuidadoras que possuem expectativas positivas.

Assim como os adultos com SD que responderam ao questionário de QV, as cuidadoras também apresentaram percepção mais positiva, em relação à sua própria QV, no que tange aos domínios Relações sociais e Físico. O domínio Meio ambiente apresentou menor escore. Quanto ao estresse, seis das doze cuidadoras apresentaram estresse, sendo que cinco se encontravam na fase da Resistência e uma na fase da Quase-exaustão. A rede social das cuidadoras era composta, principalmente, pela familiar (n = 18). Foi alta a quantidade de cuidadoras que indicaram não possuir rede de apoio profissional (n = 8).

DISCUSSÃO

Primeiramente, serão apresentados os resultados obtidos juntamente aos adultos com SD e às suas cuidadoras. Posteriormente, serão tecidas considerações acerca da metodologia, instrumentos e estratégias utilizadas no presente trabalho.

Os Resultados

Os dados dessa investigação propiciaram uma diversidade de resultados relativos às características de adultos com SD e de seus cuidadores. É importante destacar que o principal cuidador familiar são mulheres, sendo que apenas quatro (FC7, FC15, FC16, FC18) não são a mãe do adulto. À exceção de FC15 que é tia, todas as três restantes são as irmãs. Tais dados são coerentes com o que é apresentado na literatura, na qual se identifica que a mãe do adulto com DI é a pessoa que despende a maior parte de cuidados direcionados ao filho (Saviani-Zeoti & Petean, 2008), o que pode ser observado também em estudos nacionais que tratam de famílias com filho com SD na infância ou na adolescência (Almeida, 2014; Cerqueira-Silva, 2011; Da Silva, 2007; Oliveira, 2013; Pereira-Silva, 2015; Pereira-Silva & Dessen, 2006; Rabelo, 2013; Rooke, 2014). Pelo fato de serem as mães as principais cuidadoras da pessoa com DI, essa sobrecarga pode ter consequências em seus níveis de estresse. Os estudos que consideram genitores de crianças com DI têm mostrado que as mães apresentam mais estresse em comparação tanto aos pais deste mesmo grupo, quanto em relação às genitoras de crianças com DT (Dyson, 1997; Hastings, Daley, Burns, & Beck, 2006; Hornby, 1995; Lamb & Billings, 1997; Shapiro, Blacher, & Lopez, 1998). Estudos que consideram cuidadores de adultos com DI também identificam maior percepção de sobrecarga por parte da mãe (Heller, Hsieh, & Rowitz, 1997; Maes, Broekman, Došen, & Nauts, 2003), sendo também encontrada percepção geral negativa tanto de pais quanto de mães em relação à sobrecarga de cuidados direcionados ao filho adulto com DI (Maes et al., 2003; Pimenta et al., 2010), maior sobrecarga dos mesmos em relação a genitores de adultos com DT (Maes et al., 2003). Entretanto, foram encontrados menores índices quando comparados a cuidadores de adultos com problemas psiquiátricos (Irazábal et al., 2012; Maes et al., 2003; Unwin & Deb, 2011). No presente estudo, seis cuidadoras apresentaram estresse, entretanto, por essa variável ter sido avaliada de forma geral, não foi possível identificar se o estresse identificado é

decorrente, especificamente, da sobrecarga de cuidados com o adulto com SD.

No tocante às irmãs e à tia, cabe ressaltar as particularidades relacionadas ao papel de cuidadora de cada uma delas. Algumas irmãs assumiram os cuidados principais com os irmãos com SD após o falecimento de suas mães, mesmo o pai estando presente e vivendo junto (FC16). No caso de FC15 e de FC18, estas são as principais responsáveis tanto pelos cuidados com a pessoa com SD quanto aqueles direcionados às suas mães que, comparativamente às genitoras dos participantes deste estudo, são as que têm idades mais avançadas, 92 e 88 anos, respectivamente. Esses dados corroboram a literatura, destacando o papel dos irmãos quando da incapacidade dos genitores em assumirem a responsabilidade pelos cuidados com a pessoa com SD ou quando de sua ausência (Floyd et al., 2016; Inam & Zehra, 2012; Senner & Fish, 2012; Sonik et al, 2016), sendo também mais comum as irmãs se encarregam do(a) irmão(ã) com DI/SD em comparação com irmãos com DT do sexo masculino (Orsmond & Seltzer, 2000, 2007). A necessidade de adaptação a rotinas pessoais, profissionais e familiares (Seltzer, Greenberg, Orsmond, & Lounds, 2005) também caracterizou a tarefa dessas irmãs enquanto cuidadoras de uma pessoa adulta com DI.

No tocante à idade das cuidadoras, apenas uma encontrava-se na idade adulta inicial, com 28 anos de idade, enquanto as demais eram idosas ou estavam na vida adulta intermediária (40 a 60 anos de idade). Excetuando-se tias e irmãs, a gestação de dez mães cuidadoras ocorreu quando estas tinham 35 ou mais anos, idades consideradas tardias (Brasil, 2012). Tais dados retratam uma amostra com idade avançada que tem de lidar com os cuidados prolongados com a pessoa com SD, ao mesmo tempo em que enfrentam os desafios advindos do seu próprio processo de envelhecimento, tais como a diminuição de suas habilidades físicas e motoras e a viuvez (Docherty & Reid, 2009; Iacomo et al., 2016; Krauss & Seltzer, 1999), situação experienciada por cinco das cuidadoras investigadas.

As habilidades da pessoa com SD influenciam as demandas direcionadas ao cuidador, pois a dependência ou independência do adulto com SD em certas tarefas tais como cuidados pessoais ou mobilidade urbana podem requerer maior ou menor suporte e tempo dispendido pela pessoa que dele cuida. Quanto a essa questão, os resultados sobre as habilidades de vida diária e habilidades instrumentais de vida diária dos participantes com SD indicaram que suas principais dificuldades na execução autônoma dessas competências se concentram, principalmente, em atividades que requerem interação com o contexto social, por exemplo, ir sozinho a lugares distantes, utilizar o transporte público e manejar dinheiro, ou aquelas que

possam oferecer algum tipo de risco, como manejar o fogão. Tarefas relacionadas aos cuidados pessoais, preparar refeições simples e aquelas relacionadas ao dia-a-dia em casa foram indicadas como sendo realizadas de forma independente pelos adultos, o que também foi encontrado no estudo de Foley et al. (2014) e Bertoli et al. (2011). No estudo de Foley et al. (2014), também foi identificado que a dificuldade de adolescentes e adultos com SD em exercitar habilidades e papéis sociais é maior do que a realização de atividades de vida diária, havendo menor participação no planejamento de orçamentos e realização de compras, além de reconhecimento do valor do dinheiro.

No tocante às atividades que envolvem o convívio social externo, verificou-se limitada independência dos adultos. Esse fato pode indicar que os mesmos possuem um baixo contexto de oportunidades para desenvolver tais habilidades, provavelmente em decorrência do medo/receio das cuidadoras quanto à segurança do adulto ou devido às próprias dificuldades em consequência da síndrome, o que também foi encontrado por Carr (2008). Tais limitações podem impactar a vida do cuidador, pois, ao ter que oferecer suporte em tarefas que exigem habilidades básicas para o convívio na comunidade, sua sobrecarga de cuidados é aumentada. Além do estresse e ansiedade decorrentes dessa necessidade de oferta contínua de suporte, há que se considerar, também, as preocupações das cuidadoras quanto ao desenvolvimento do adulto quando de sua ausência. Essa questão, mesmo não tendo sido investigada diretamente, foi relatada por muitas delas ao longo da coleta, sendo recorrente na literatura (Dyke et al., 2013; Docherty & Reid, 2009; Grey et al., 2015; Krauss & Seltzer, 1999; Rosa, Alves, & Faleiros, 2010).

No que se refere às atividades indicadas pelas cuidadoras como preferidas pelos adultos, houve coerência com o que os próprios adultos relataram, tendo sido maior a quantidade de enumerações dessas preferências por parte das cuidadoras. Destaca-se que as atividades cotidianas, bem como as preferidas, relatadas pelos adultos e por suas cuidadoras são realizadas predominantemente no ambiente doméstico. No que se refere às atividades de lazer realizadas pela pessoa com SD no ambiente doméstico, à exceção de uma das cuidadoras, todas as demais indicaram que os adultos assistem aos programas de televisão, sendo também mencionados, apesar de em menor frequência, jogar, colorir/desenhar, navegar na internet e dançar. Assistir aos programas da televisão como uma das principais atividades da vida diária, senão a principal, de adultos com SD é um dado presente também na literatura estrangeira (Bertoli et al., 2011; Carr, 2008; Jobling & Cuskelly, 2002), além de ouvir músicas

e assistir a vídeos (Carr, 2008; Jobling & Cuskelly, 2002).

Quanto ao lazer fora do contexto doméstico, grande parte das cuidadoras indicou que os adultos não realizam qualquer atividade na vizinhança, sendo, por outro lado, mais comuns as visitas e encontros com familiares e amigos. Os principais locais públicos indicados pelas cuidadoras como frequentados para atividades de lazer foram *shopping Center*, parques/praças e cinema. Entretanto, apesar de não ter sido investigada a regularidade desses passeios, dois terços das cuidadoras indicaram que os realizam menos de uma vez ao mês ou nunca os realizam. Esses dados sinalizam que, apesar de haver certa diversidade de atividades de lazer em ambiente fora de casa, a regularidade das mesmas é baixa, resultado também encontrado por Carr (2008). Baixa também foi a diversidade de locais e atendimentos relatados pelas cuidadoras como sendo diariamente frequentados pela pessoa com SD. Aliado a esse dado, ressalta-se que dez adultos vivenciam regularmente apenas um espaço social, além do ambiente doméstico. Além disso, sete frequentam somente a IEE. A investigação das atividades realizadas por adultos com SD em IEE's é um aspecto importante que pode ser considerado em pesquisas posteriores, uma vez que esses espaços são escolhidos por muitos familiares para a educação e permanência de seus filhos/parentes ao longo de seu curso de vida. É importante para o adulto com SD a vivência de outros contextos além do familiar e do institucional, pois ambientes diferenciados, como a visita a clubes com os amigos ou a experiência laboral, oferecem a oportunidade do desenvolvimento de habilidades sociais, construção de vínculos e o sentimento de pertencimento a um grupo (Foley, 2012; Nota, Santilli, Ginevra, & Soresi, 2014; Lysaght, Cobigo, & Hamilton, 2012).

Os relacionamentos interpessoais duradouros e que trazem satisfação, especialmente a amizade, têm grande influência no bem estar de qualquer indivíduo, pois promovem aspectos como suporte emocional, auxílio na tomada de decisões e proteção contra o estresse e doenças psicológicas (McVilly, Stancliffe, Parmenter, & Burton-Smith, 2005) sendo, no caso da amizade, um importante correlato da felicidade (Demir, Orthel-Clark, Özdemir, & Özdemir, 2015). Entretanto, pessoas com DI experienciam dificuldades em iniciar, estabelecer e manter uma amizade, sendo que, para muitas delas, o engajamento em relacionamentos sociais são raros ou, às vezes, inexistentes, acarretando isolamento social (Gilmore & Cuskelly, 2014; McVilly et al., 2005). No presente estudo, mesmo não tendo sido investigada essa questão diretamente, uma das principais dificuldades enfrentadas pela família durante a fase adulta da pessoa com SD se referiu à restrição social, o que é consistente com a literatura (Dyke et al.,

2013; Foley, 2012; Jobling & Cuskelly, 2002).

No tocante às amizades, apesar de os adultos responderem que as possuem, a maior parte nunca visitou a residência ou nunca foi visitado por seus amigos, podendo indicar restrição ou isolamento social de alguns participantes (Por exemplo, SD1 e SD5). Além dessa evidência, a maior parte dos adultos mencionou apenas amigos da IEE, o que reflete o fato de esse ser seu principal ambiente de socialização. Destaca-se ainda a amizade mantida por duas participantes (SD8 e SD16), as quais foram coincidentes quando perguntadas sobre a companhia preferida para passear, referindo-se uma à outra. Essas mesmas participantes foram as únicas que citaram um amigo como preferido para essa atividade. Esse resultado indica a capacidade de manter vínculos duradouros e a importância desse vínculo para a pessoa com SD (Gilmore & Cuskelly, 2014). Momentos de socialização com amigos em clubes e passeios são importantes para o desenvolvimento do adulto com SD, entretanto, segundo a literatura, esses momentos costumam ser raros (Jobling & Cuskelly, 2002). Essa questão não foi indagada junto às cuidadoras deste estudo, mas se apresenta como tema de relevância para futuras investigações. Esses dados ressaltam a necessidade de elaboração de programas de educação para famílias com pessoas com necessidades educacionais especiais, considerando a ampliação do ambiente social dos adultos, recorrendo às estratégias de tornar o espaço da família um dos ambientes propiciadores de desenvolvimento.

O presente estudo identificou um número pequeno de adultos com SD incluídos no mercado de trabalho formal. A baixa empregabilidade também foi encontrada em outros estudos (Carr, 2008; Simonsen & Neubert, 2012). O resultado encontrado pela presente investigação mostra que 17% dos adultos estavam empregados à época da coleta de dados. Comparando esse percentual com aquele encontrado na pesquisa censitária, realizada nos Estados Unidos da América, de Kumin e Schoenbrodt (2016), na qual 77% dos participantes com SD trabalhavam ou já haviam trabalhado, torna-se preocupante essa situação. No Brasil, segundo censo realizado em 2010, de toda a população com deficiência em idade para trabalhar, somente 46,2% possuíam algum trabalho. No caso de pessoas com DI essa porcentagem se reduz para 20,2% dos homens e 14,2% das mulheres (IBGE, 2010b).

Kumin e Schoenbrodt (2016) destacam que o trabalho por conta própria vem se tornando uma realidade na vida de indivíduos com SD, o que também foi identificado no presente estudo, em que três participantes realizavam atividades ocupacionais, tais como a fabricação de bolos e produtos artesanais e a venda de produtos de beleza em catálogos de

revista. No tocante à preparação profissional, apenas SD3 havia realizado estágio em um escritório, desempenhando a função de entregadora de correspondências. Segundo Furtado (2013), é importante que as instituições de atendimento especializado preparem a pessoa com deficiência para o mercado de trabalho, não se limitando ao treinamento em um determinado ofício, mas desenvolvendo habilidades necessárias para a inclusão, como as habilidades sociais. A esse respeito Kumin e Schoenbrodt (2016) ressaltam a subutilização das habilidades dos indivíduos com SD, sendo sua preparação para o mercado de trabalho e sua posterior inserção nesse contexto frequentemente caracterizadas pelo desempenho de tarefas relativas à alimentação, à limpeza e à entrega de correspondências em escritórios, o que pôde ser observado no presente estudo (SD1 e SD3).

Verificou-se baixa expectativa das cuidadoras quanto à profissionalização dos adultos que nunca haviam trabalhado ou não estavam trabalhando. Algumas cuidadoras atribuíam sua falta de esperança ao fato de julgarem que seu parente não possuía capacidades para desempenhar uma atividade laboral, havendo também aquelas que indicaram não haver uma ocupação adequada para a pessoa com SD. No que tange à falta de um emprego adequado à pessoa com SD, a ausência de expectativas das cuidadoras se justifica na medida em que, apesar da crescente conscientização sobre os benefícios sociais e individuais da participação de pessoas com DI no mercado de trabalho (Lysaght et al., 2012; Lysaght, Petner-Arrey, Cobigo, & Oullette-Kuntz, 2014; Nord, Luecking, Mank, Kiernan, & Wray, 2013), ainda há falta de acessibilidade social e física nas empresas, bem como a carência de suporte continuado para a permanência da pessoa com DI no emprego (Nord et al., 2013; Nota et al., 2014). Ressalta-se que as baixas expectativas em relação à profissionalização da pessoa com SD podem ser também decorrentes dos medos e inseguranças das cuidadoras em relação à inserção deste indivíduo em um contexto no qual as mesmas não poderão monitorá-los e oferecê-los suporte contínuo (Krauss & Seltzer, 1998; Mill et al., 2009). Em relação à concepção de que o parente com SD não tem condições de vivenciar uma vida laboral, com exceção de uma cuidadora (FC13), as demais não percebem como possível que seus familiares trabalhem, devido ao fato destes não apresentarem condições/capacidades para desempenhar atividades laborais. As crenças das cuidadoras acerca das capacidades do adulto com SD podem ter implicações para o seu desenvolvimento social, emocional, inserção em contextos, dentre outras consequências (Krauss & Seltzer, 1998; Mill et al., 2009). Esse aspecto não foi investigado no presente estudo, entretanto, considera-se de fundamental

importância aprofundar questões como essa.

Apesar das baixas expectativas expressas pelas cuidadoras quanto à profissionalização do adulto com SD, os mesmos relataram o desejo de trabalhar. Apenas uma participante indicou não possuir vontade de se inserir no mercado de trabalho. Quando questionados sobre suas expectativas para o futuro, alguns dos participantes investigados indicaram a realização profissional como um dos sonhos a serem realizados, o que demonstra o papel de importância que a profissionalização representa para os mesmos.

É fundamental que programas de intervenção sejam planejados e implementados de modo a incluir os diferentes membros da família e a pessoa adulta com SD. É importante que o grupo desenvolva mais recursos para enfrentar os desafios dessa fase do curso de vida. Por exemplo, o local de trabalho deve oferecer condições não apenas para a sua admissão, mas para sua permanência, entretanto, antes de tudo, é necessário levar em consideração o desejo dessa pessoa em trabalhar, não tornando o direito à profissionalização uma obrigação que deve ser imputada a todo aquele que possui DI e a participação da família nesse processo é fundamental.

No tocante às relações amorosas, a maior parte indicou que namoram, entretanto, as cuidadoras de quatro adultos (SD3, SD6 e SD17) confirmaram essa informação, indicando que esses relacionamentos são estáveis. O baixo número de adultos com SD que namoram também é identificado em outros estudos, sendo destacadas as dificuldades por eles vivenciadas no que tange a encontrar, formar e manter um relacionamento estável (Carr, 2008; Schaafsma et al., 2016). No presente estudo, similar ao indicado por Luiz e Kubo (2007) e Morales et al. (2015), os participantes que, segundo as cuidadoras, experienciam relacionamentos amorosos estáveis conceituaram sua experiência romântica de forma mais complexa, destacando aspectos ligados à parceria, à intimidade e à importância da pessoa amada para a sua vida. A importância do relacionamento amoroso pode ser verificada no relato que três adultas fazem quanto a ser o parceiro, a companhia preferida para passeios, bem como na valorização das mesmas quanto ao convívio com a família do namorado/noivo, o que colabora com a ampliação de seus contatos e suportes interpessoais.

Quanto aos três participantes que nunca namoraram, somente SD12 expressou que não deseja ter um relacionamento amoroso, apresentando como justificativa o fato de ser muito nova e o relato de sua cuidadora confirma essa fala. Como discutido por Scott et al. (2014), os pais possuem um papel decisivo na construção que seus filhos com SD farão a respeito de

suas identidades adultas, podendo estes genitores reforçar um vínculo que aumente a dependência entre pai e filho e iniba a independência desse adulto, buscando, como no caso de FC12, adiar ou impedir a elaboração por parte da filha da vivência de uma nova fase do desenvolvimento.

Baixas expectativas quanto ao relacionamento amoroso do adulto foram predominantes nos relatos das familiares. Considerando as cuidadoras dos adultos que nunca possuíram um relacionamento amoroso estável, apenas três apresentaram expectativas positivas (FC1, FC5 e FC16), afirmando que os mesmos possam vir, inclusive, a se casar. Por outro lado, 80% não apresentaram expectativas quanto à possibilidade da ocorrência de casamentos, o que é contraditório com os dados de Castelão et al. (2003). As limitações impostas pelos familiares aos adultos com SD, no que tange à vivência de relacionamentos amorosos e sexuais, estão frequentemente vinculados aos medos quanto ao adulto ser alvo de uma relação emocional e fisicamente abusiva e não poder, por conta de suas limitações intelectuais, proteger-se dessas situações. Além disso, teme-se a ocorrência da gravidez (Foley, 2012).

No caso das cuidadoras das adultas que namoravam, uma acredita na descontinuidade do relacionamento da filha, indicando que percebe esse relacionamento como um passatempo. Esse resultado é semelhante ao de Foley (2012) para o qual muitos pais identificam os relacionamentos amorosos como uma amizade e uma forma dos mesmos se distraírem. Ainda segundo o autor, diferentemente do aumento da liberdade que os pais vêm concedendo a seus filhos com SD na escolha de empregos e no uso do dinheiro, o exercício da sexualidade é uma área que esses genitores ainda exercem muito controle, julgando que devem limitar as oportunidades de seus filhos quanto à essa prática (Foley, 2012). Quanto ao presente estudo, apenas duas cuidadoras (FC6 e FC17) apontaram que não identificam problemas quanto às filhas manterem um relacionamento sexual. Junto aos participantes com SD, mesmo não tendo sido investigada diretamente, a temática da sexualidade foi evidenciada somente nos relatos de SD17, tendo a mesma indicado seu desejo por se casar e ter sua primeira relação sexual com o futuro marido.

A temática da independência da pessoa com SD foi verificada nos relatos de apenas três adultas. Segundo as participantes, seus desejos de saírem sozinhas ou morarem só são frustrados pela superproteção de seus pais, principalmente suas mães. Mill et al. (2009) destaca que a entrada na vida adulta da pessoa com DI é marcada por conflitos dentro do

núcleo familiar, dentre os quais a possibilidade de que haja negociações entre os genitores e aqueles filhos com deficiência que buscam vivenciar tarefas de desenvolvimento atribuídas à vida adulta, como no caso das três participantes desse estudo. Outras investigações também indicam o desejo de adultos com SD em terem autonomia e viverem independentemente, sendo frequente a falta de poder de decisão entre eles decorrente da superproteção de seus genitores (Carr, 2008; Docherty & Reid, 2009; Dyke et al., 2013; Scott et al., 2014). Semelhante ao indicado por Docherty e Reid (2009) e Foley (2012), os pais atuam como guardiões protegendo seus filhos das adversidades que podem resultar, por exemplo, da entrada no mercado de trabalho e do envolvimento em relacionamentos sexuais. Esse tipo de situação foi evidenciado no relato de FC3. Segundo essa cuidadora, apesar de acreditar que a filha tenha competências para trabalhar e sair de casa sozinha, ela teme por sua segurança por avaliar que a filha não possui capacidade de identificar situações de risco.

O relato de FC3 caracteriza uma das principais dificuldades apontadas pelas cuidadoras quanto a ser mãe ou parente de uma pessoa adulta com SD: a dependência prolongada. Esse resultado é coerente com o que vem sendo apresentado pela literatura, segundo a qual os cuidadores de pessoas com DI têm de lidar com a oferta de suporte por um tempo mais prolongando do que pais de pessoas com DT, ao mesmo tempo em que se defrontam com o seu próprio envelhecimento e, assim como identificado por algumas participantes desse estudo, vivenciam a incerteza de que, quando falecerem, seus filhos continuarão a ter o suporte e os cuidados de alguém (Contardi, 2002; Dyke et al., 2013; Iacono et al., 2016; Yoong & Koritsas, 2012). Assim como identificado por Grey et al. (2015), na presente investigação, também foram indicadas como dificuldades relacionadas ao cuidado da pessoa com SD o impacto da falta de recursos financeiros e a escassez de serviços direcionados a esse público durante sua fase adulta.

Apesar dos desafios vivenciados pelas cuidadoras, experiências positivas foram associadas ao fato de serem mães ou parentes do indivíduo com SD. Características positivas como “alegre”, “amoroso” e “determinado” foram frequentemente associadas por elas como descrevendo o adulto com SD e, em outros casos, sendo aspectos que elas admiram. Segundo Yoong e Koritsas (2012), significados positivos também podem ser atribuídos à experiência do cuidado de uma pessoa com DI, como a ampliação do círculo de amizades e a percepção mais positiva da vida. Skotko et al. (2011) identificaram o mesmo em seus resultados os quais indicaram que os sentimentos positivos de amor e orgulho predominam em comparação aos

impactos ocasionados pelo convívio com o filho com SD, sendo apontado por 79% dos participantes mudança positiva em sua visão de mundo. Em relação a essa questão, as cuidadoras do presente estudo também indicaram, predominantemente, mudanças positivas em suas vidas, como crescimento pessoal e aumento do amor, valorização e ajuda junto aos outros.

No tocante à QV, os adultos com SD apresentaram média geral mais alta do que as cuidadoras, resultado também encontrado por Saviani-Zeoti e Petean (2008) junto a adultos com DI e seus cuidadores. Entretanto, cabe ressaltar que, devido ao fato de apenas oito adultos terem respondido ao instrumento de QV, a comparabilidade desses dados fica comprometida. Os adultos com SD indicaram não haver insatisfação quanto à sua qualidade de vida e sua saúde. Acerca das cuidadoras, estas apontaram que sua qualidade de vida é boa, resultado também encontrado por Buzatto e Berezin (2008) e Oliveira e Limongi (2011). A autopercepção das cuidadoras em relação à QV da pessoa com deficiência foi predominantemente positiva, estando a maior parte delas também satisfeita com a saúde do parente com SD.

Tanto os adultos com SD quanto suas cuidadoras obtiveram maior pontuação no domínio das Relações sociais, indicando o contentamento dos mesmos com os vínculos mantidos com outras pessoas. A menor média, também para ambos, foi encontrada nos aspectos que envolviam o Meio ambiente, o que indica a insatisfação quanto aos recursos externos que possuem tais como transporte, saúde e lazer. Além do Meio ambiente, as cuidadoras obtiveram baixa pontuação no domínio Psicológico. Esses resultados são semelhantes aos encontrados por Buzatto e Berezin (2008) e Oliveira e Limongi (2011) com o uso do mesmo instrumento de QV. Especificamente quanto aos aspectos psicológicos, outras investigações com instrumentos distintos também sugerem baixos índices de cuidadoras de crianças e adolescentes com SD nesse domínio (Bourke et al., 2008; Hedov et al., 2000). Vale destacar que comparações entre cuidadoras e adultos com SD, no que tange ao impacto da deficiência, devem ser vistas com cautela. Pode-se afirmar que a deficiência tem impacto menor no domínio Inclusão da pessoa com SD. Por outro lado, a deficiência tem maiores impactos na QV do adulto com SD no que tange a problemas quanto a ser respeitada no contexto em que vive e quanto à sua independência para tomar decisões e realizar algumas atividades sozinho, especificamente domínios Discriminação e Autonomia, respectivamente. Entretanto, cabe salientar que, devido à inexistência de estudos nacionais e internacionais que

avaliem a QV de cuidadores de adultos com SD e, especificamente, daqueles que tenham utilizado o WHQOL-Bref, bem como o módulo adicional de incapacidades, comparações com a literatura se tornam difíceis. Apesar disso, os resultados obtidos sinalizam a importância de ações que possibilitem maior acessibilidade e serviços aos adultos com SD e às cuidadoras, tendo também como preocupação a oferta de suporte emocional a essas últimas. É necessário enfatizar o desenvolvimento tanto da autonomia quanto o desenvolvimento de estratégias para possibilitar melhores condições de inserção desses indivíduos na comunidade. Sugere-se que novos estudos investiguem a QV de cuidadores e de adultos com SD, tendo em vista a importância desta variável para a melhoria de seu bem-estar. Aliado aos resultados da qualidade de vida das cuidadoras, ressalta-se a importância de se aprofundar em estudos que possam correlacionar essa variável com o estresse, utilizando-se uma amostra maior e instrumentos apropriados que possibilitem essas análises.

Aspectos Metodológicos

A presente investigação teve como unidade de análise o subsistema cuidador-adulto com SD. Tal escolha se deu devido ao entendimento de que o indivíduo não pode ser estudado de forma segmentada, pois seu processo de desenvolvimento influencia à medida que é influenciado pelas pessoas com as quais convive nos múltiplos contextos e momentos de sua trajetória de vida (Bronfenbrenner, 1999). Sendo assim, considerar apenas o relato do cuidador sobre as características e experiências da pessoa com deficiência ou somente a sua percepção sobre a tarefa de cuidar seria limitar a riqueza de dados possibilitada pela investigação daquele, sem o qual a pesquisa não teria sido motivada: a pessoa adulta com SD (Bigby, Frawley, & Ramcharan, 2014; McDonald, Conroy, Olick, & Panel, 2017).

A respeito da possibilidade da participação de pessoas com deficiência como informantes em pesquisas, Bottroff et al. (2002) destacam que “(...) a questão não é se a visão de um indivíduo com deficiência é correta ou incorreta em termos de uma situação objetiva, mas que os pensamentos (as ideias) do indivíduo sejam levados em conta.” (p. 122). O autor também considera que, ao serem elaboradas as pesquisas, é fundamental que as opiniões e escolhas das pessoas com DI sejam levadas em consideração, pois é sobre elas que se busca falar. No caso desta investigação, foi identificado que os adultos com SD são capazes de expressar, em graus diferenciados de complexidade, suas rotinas, seus interesses, seus sonhos

e, em alguns casos, suas angústias na busca por maior autonomia. Cinco participantes não conseguiram responder às entrevistas semiestruturadas, entretanto, apesar das dificuldades comunicacionais e de compreensão, seus relatos reforçaram o que Bottroff et al. (2002) afirmam, qual seja, a possibilidade de que as pesquisas considerem seus relatos como forma de compreender seus processos de desenvolvimento.

Destaca-se que são necessários esforços para a construção de estratégias mais adequadas para a pesquisa com pessoas com DI, considerando suas características, habilidades e necessidades (Wanderer & Pedroza, 2013). Na presente investigação, a utilização de um roteiro de entrevista não estruturado com parte dos participantes que apresentaram dificuldades de compreensão permitiu a participação/inclusão destes, o que não teria sido possível caso tal adaptação não tivesse sido realizada. Entretanto, para futuras pesquisas, sugere-se que outras adaptações sejam realizadas, tais como a inserção de figuras, vídeos, desenhos, histórias (Morrisse et al., 2013; Nind, 2008). Além disso, o auxílio do cuidador se mostra adequado quando o adulto com SD tem um grande comprometimento na compreensão ou na fala (Nind, 2008), fato esse observado no papel facilitador que FC15 e FC18 desempenharam. Ressalta-se que, havendo ou não a presença de algum familiar durante a pesquisa junto à pessoa com DI, deve-se tomar todos os cuidados éticos quanto às questões direcionadas à pessoa com deficiência e o seu direito ao não constrangimento e à privacidade (McDonald et al., 2017; NDA, 2009; Nind, 2008).

Em relação ao uso dos instrumentos padronizados de QV e do módulo de incapacidades, esses não se mostraram tão adequados para investigar os adultos com SD, uma vez que muitos dos participantes não conseguiram responder e, mesmo entre os respondentes, as questões foram de difícil compreensão. Apesar da relevância dos resultados obtidos junto aos adultos respondentes, para as próximas pesquisas, é válido que o uso de tais questionários seja alvo de alterações, considerando não apenas o vocabulário já adaptado e as *smiles faces* presentes no instrumento, mas aprimorando também a forma de apresentação do instrumento (através de imagens ou histórias). Para tais modificações, cabe destacar, é necessário que os responsáveis pela validação e adaptação do instrumento sejam contatados e informados para que orientem sobre novas possibilidades de uso que não prejudiquem a consistência dos questionários.

Em relação à avaliação da QV da pessoa com SD por parte das cuidadoras, optou-se por não utilizar a versão *proxy* do WHOQOL-Bref por não ser objetivo deste estudo a compa-

ração da confiabilidade entre o relato do adulto com SD e o de sua cuidadora. Foram priorizados, a despeito das dificuldades dos adultos em responder o instrumento, os relatos da pessoa com SD sobre si mesma. Tendo isso em vista, foram investigados apenas a percepção geral das cuidadoras sobre a QV e o estado de saúde do adulto com SD. Quanto à avaliação do estresse das cuidadoras, por ter sido utilizado o ISSL, o qual avalia o estresse geral do indivíduo em relação a alguns domínios de sua vida, não foi possível identificar os impactos dessa variável decorrentes da interação das cuidadoras com a pessoa adulta com SD. Sugere-se que futuras investigações priorizem esse tipo de temática, aprofundando em questões que envolvem a sobrecarga decorrente dos cuidados direcionados à pessoa com DI. Dessa forma, será possível a identificação dos impactos causados pelo tempo e pelos esforços despendidos à pessoa de quem se cuida.

Em relação às entrevistas semiestruturadas, as maiores dificuldades encontradas pelos participantes com SD se referiram às perguntas em que os mesmos tinham de relatar o que “não” gostam e questões mais autorreflexivas, tais como aquelas a respeito do preconceito e/ou se sentem diferentes. Tais dificuldades podem ser decorrentes da não familiaridade dos participantes em relatar eventos como os solicitados, sendo mais frequente serem inquiridos sobre “o que querem”, “o que gostam”, “o que fazem” e não sobre suas não preferências e sua percepção sobre si mesmos. Além disso, o próprio comprometimento causado pela DI pode ter influenciado o desempenho desses participantes no tocante a essas indagações. No tocante às entrevistas semiestruturadas, vale salientar que algumas perguntas podem suscitar, nos participantes, reações que os fazem responder de acordo com o que é socialmente aceito (Günther, 2003; Patten, 2014). Por exemplo, as cuidadoras relataram muitas dificuldades experienciadas em relação à pessoa com SD ao longo das entrevistas, mas quando perguntadas diretamente sobre as dificuldades em ser mãe/parente, muitas disseram que não havia problemas. A associação entre ser mãe/parente de uma pessoa com SD com a vivência de situações penosas e difíceis parece ter sido percebida como algo reprovável pelas cuidadoras. Essa ocorrência reforça a importância no cuidado quando da elaboração de questões abertas no roteiro de entrevista.

Ressalta-se que a utilização de uma abordagem multimetodológica foi adequada, pois propiciou verificar características da díade cuidadora-adulto com SD, sendo possível investigar as peculiaridades que envolvem os aspectos relacionados aos seus processos de desenvolvimento e à QV de ambos, dentre outros aspectos. A esse respeito, Aspesi et al. (2008) desta-

cam que, nas últimas décadas, a ênfase em pesquisas realizadas em laboratório vem sendo substituída pela crescente reflexão sobre a importância de metodologias investigativas que se baseiem em pressupostos interdisciplinares e multimetodológicos, buscando, assim, compreender de forma mais integrada e complexa o objeto de estudo em questão.

Em relação à amostra, apesar de não ter sido grande a sua quantidade, essa se mostrou adequada para a caracterização de aspectos da vida de adultos com SD e de seus principais familiares cuidadores. Além disso, pesquisas que envolvem mais de um membro familiar e que têm em seu delineamento distintos instrumentos, principalmente aqueles de análise qualitativa, exigem maior dispêndio de tempo, o que faz necessário a reflexão sobre o tamanho adequado da amostra e o tempo necessário para a conclusão do estudo (Böing, Crepaldi, & Moré, 2008; Rabelo, 2013).

Por fim, destaca-se a relevância deste estudo tendo em vista o progressivo aumento da expectativa de vida de pessoas com SD (Wiseman et al., 2015) e a escassez de estudos sobre o desenvolvimento de adultos com DI quando comparados com as pesquisas sobre a infância e adolescência (Drew & Hardman, 2007). É necessário compreender as trajetórias de desenvolvimento dessa população e de seus cuidadores, buscando a investigação de aspectos que permitam a melhoria de suas condições de vida, como é o caso da QV.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Cada vez mais as pessoas com SD, diferentemente de décadas atrás, têm alcançado a vida adulta (Brown et al., 2001; Wiseman et al., 2015). Devido a isso, são necessários esforços na melhoria das condições de vida desses indivíduos, considerando as peculiaridades que envolvem o seu desenvolvimento (Drew & Hardman, 2007; Glasson et al., 2014). A investigação das concepções e experiências de seus cuidadores torna-se relevante, já que grande parte das pessoas com DI continuará a receber cuidados de seus familiares durante a sua vida adulta (Boehm et al., 2015; Williamson & Perkins, 2014), sendo necessário a esses cuidadores lidar, também, com as demandas e necessidades advindas de seu próprio envelhecimento (Braccialli et al., 2012; Iacono et al., 2016).

A riqueza de dados propiciada pela investigação de mais de um integrante do contexto familiar e a escolha por uma abordagem multimetodológica permitiram conhecer como a vida adulta vem sendo experienciada por pessoas com SD, bem como as percepções de seus familiares enquanto cuidadores. Propiciou-se aos adultos a oportunidade de falarem sobre si, apesar da variabilidade em suas habilidades comunicacionais e de compreensão. Foi possível conhecer suas rotinas, seus interesses, suas expectativas e, em alguns casos, seus desejos por maior independência. Quanto à sua QV, apesar de apenas oito participantes terem completado o instrumento, os menores escores nos domínios Meio ambiente e Físico sinalizam a importância de ações que priorizem a melhoria nessas áreas de suas vidas.

No que se refere aos familiares cuidadores, enquanto fonte principal de suporte à pessoa com SD, identificam-se que suas trajetórias são marcadas por experiências negativas e positivas. Aquelas negativas referem-se às preocupações decorrentes da dependência da pessoa com DI, a restrição social do adulto, as tensões em relação aos desejos do filho por independência e o medo do familiar. Entretanto, como aspectos positivos podem ser citadas a percepção de características positivas no adulto com SD e a satisfação no desempenho da função parental ou de ser parente dessa pessoa, sendo indicados muitos benefícios decorrentes dessa convivência. Esses cuidadores identificam que a QV do adulto com SD é, predominantemente, boa, sendo grandes os impactos decorrentes da síndrome na vida do seu familiar com deficiência, principalmente no que tange à sua autonomia e à discriminação vivenciada na sociedade. Os resultados da QV das cuidadoras também indicaram, semelhante ao obtido pelos adultos com SD, baixos escores no domínio Meio ambiente, o que ressalta a

importância de promover, para ambos, condições mais adequadas quanto aos recursos externos que possuem, como acesso a serviços de transporte, de saúde e lazer.

Algumas considerações podem ser feitas no que tange às implicações dos resultados para uma compreensão do que é ser adulto com DI/SD. De fato, devido às limitações no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo em decorrência da DI (AAIDD, 2010), os adultos com SD deste estudo apresentaram menos habilidades de vida diária e habilidades instrumentais de vida diária do que as esperadas para adultos com DT na mesma idade, o que influencia as possibilidades que os mesmos têm de desempenhar integralmente algumas tarefas, por exemplo, ir sozinho ao centro da cidade e utilizar dinheiro. Além disso, foram poucos aqueles inseridos no mercado de trabalho ou em um relacionamento amoroso. Entretanto, as limitações que caracterizam o diagnóstico de síndrome de Down e, portanto, as diferenças entre pessoas com e sem SD não podem servir como critérios de definição da fase adulta de pessoas com SD. Quando se busca identificar uma pessoa com DI como vivenciando ou não uma fase do desenvolvimento nos moldes do desenvolvimento típico corre-se o risco de negar suas necessidades. Por exemplo, considerar uma pessoa com DI com 18 anos como uma criança, devido ao fato da mesma não estar inserida no mercado de trabalho ou não ter domínio das operações formais, é negligenciar características apresentadas por essa pessoa que a distinguem completamente da criança, tais como, a maturidade sexual e reprodutiva. Dessa forma, para que ela se enquadre no molde de uma pessoa que vivencia a infância, começa a ser negado, por exemplo, o seu amadurecimento biológico, que pode ser expresso na descoberta da masturbação, ou o seu desejo em ter um relacionamento amoroso. Outro risco é a imposição de que uma pessoa com DI, por vivenciar tarefas de desenvolvimento consideradas da vida adulta, por exemplo, namorar, ter relações sexuais, trabalhar, tenha que buscar, ao máximo, desempenhar tudo aquilo que um adulto com DT desempenha, como o relatado por Murphy et al. (2011), em que profissionais acreditavam que a saída de casa e o progressivo afastamento dos pais deveriam ser o rumo adequado na vida de todas as pessoas com SD com mais de 18 anos.

Tais riscos, caso se concretizem, apresentam consequências negativas tanto para a pessoa com DI/SD quanto para a sua família. Quando as necessidades da pessoa com SD são negadas, é negada também a possibilidade de informação, de diálogo e explicação sobre os sentimentos e os desejos que a mesma está vivenciando. No caso da família, esta poderá experimentar angústia e constrangimento por não saber lidar e não compreender o porquê da

existência de alguns comportamentos de seu parente com deficiência. No lado oposto, quando se busca a vivência de uma vida adulta nos moldes do desenvolvimento típico para a pessoa com DI, esse indivíduo poderá se deparar com desafios, para os quais ainda não está preparado ou não deseja realizar. A família, diante de uma concepção social e legal que considera a total autonomia da pessoa com DI como o ideal a ser alcançado, como destacado por Murphy et al. (2011), poderá ter seus medos e frustrações aumentadas por não oferecerem e propiciarem aquilo que se passou a considerar como o correto. É preciso ter cuidado para que o direito adquirido, por exemplo, à vida amorosa e íntima e à profissionalização, não se torne uma imposição às famílias e às pessoas com DI/SD.

A pessoa com DI/SD, assim como qualquer pessoa com DT, deve ser considerada como um indivíduo com uma trajetória de vida singular (Aspesi et al., 2008), não tendo sua individualidade obscurecida por conceituações estáticas de vida adulta. A família deve ser ouvida e receber suporte quanto às necessidades dos seus parentes com deficiência, sendo parceira junto aos profissionais e instituições no processo que vai desde a estimulação precoce até o desenvolvimento de maior autonomia e participação social do indivíduo com DI/SD. É importante que se considere também as potencialidades, dificuldades e desejos da pessoa com DI quanto a vivenciar tarefas de desenvolvimentos que requerem maior independência.

É preciso ampliar a compreensão sobre a pessoa com DI/SD e a sua vivência de tarefas ao longo do curso de vida, considerando o direito a exercê-las não como uma obrigação, mas como um caminho que permite novas e positivas possibilidades da pessoa com DI ser efetivamente incluída na sociedade. Dessa forma, não se incorrerá no erro de negar a deficiência e buscar a normalização da pessoa com deficiência (Omote, 1999).

O presente estudo possibilitou ampliar a compreensão sobre como pessoas com SD têm vivenciado a fase adulta, bem como o papel e as experiências de seu principal familiar cuidador na tarefa de oferecer suporte a esse indivíduo com DI. Foi possível identificar a necessidade de ações que possibilitem o desenvolvimento da pessoa com SD, incluindo a sua qualidade de vida, principalmente no que se refere ao domínio do Meio ambiente. Como potencialidade dessa investigação, ressalta-se a valorização dos sentimentos, desejos, rotinas, gostos e preferências relatados pelas próprias pessoas com SD, dando voz a essa população, mesmo considerando suas dificuldades de comunicação e linguagem. Investigar os cuidadores também permitiu conhecer os medos e desafios que enfrentam, bem como as vitórias que alcançaram e alcançam na função de suporte à pessoa com DI. Esse é o primeiro passo para o

delineamento de programas que tenham como meta dar suporte a essas famílias. Quanto às limitações dessa investigação, destaca-se que os dados se referem a uma amostra de pessoas com SD da cidade de Juiz de Fora – MG, o que pode ter influenciado nas experiências de vida dos participantes, bem como em seus níveis de QV e estresse. Além disso, não foi possível identificar a sobrecarga de cuidados dos familiares decorrentes diretamente do convívio com o adulto com DI.

Outra limitação se refere às dificuldades relacionadas à investigação da QV diretamente com a pessoa com SD, sendo necessário que, em outros trabalhos, os instrumentos sejam melhores adaptados para que a pessoa com DI possa melhor compreender os itens que se busca investigar. O fato de terem sido investigados apenas os relatos de dois integrantes do núcleo familiar, constitui-se em uma restrição, já que isso prejudica uma visão mais ampliada e sistêmica do grupo. Além disso, não foi possível conhecer os relatos de outros indivíduos que compõem esse e outros sistemas nos quais a pessoa com deficiência está inserida, como funcionários das instituições que frequentam, colegas de trabalho, amigos da IEE ou da escola regular, o que também seria impossível em uma dissertação de mestrado, mas viável em novos estudos. Entretanto, tendo em vista a limitação do tempo, os resultados obtidos proporcionaram uma compreensão satisfatória, ainda que limitada, sobre como a fase adulta de pessoas com SD está sendo vivenciada tanto pelos próprios quanto por seus principais familiares cuidadores. Portanto, outras investigações devem considerar outros informantes, dando ênfase à experiência de pais, mães, irmãos e outros parentes como agentes do desenvolvimento da pessoa com DI ao longo do seu curso vital.

É necessário que as instituições também sejam investigadas para que se tenha o conhecimento das atividades por elas desenvolvidas junto à pessoa com SD. Indica-se que os estilos parentais e crenças também sejam alvo de investigação, tendo em vista que o desenvolvimento de aspectos como a autonomia e a ampliação de habilidades podem ser potencializados ou não, de acordo com as práticas que os genitores/cuidadores utilizam, como a possibilidade de pais estimularem mais a independência de seus filhos do sexo masculino e as mães utilizarem mais a punição com suas filhas (Cantón-Cortés, Castillo, & Duarte, 2014), podendo haver diferenças entre as práticas de pais com filhos com DI em relação aos genitores com filhos com DT (Gau, Chiu, Soong, & Lee, 2008; Minetto, Crepaldi, Bigras, & Moreira, 2012).

REFERÊNCIAS

- Aiken, L. R. (2002). *Human development in adulthood*. United States of America: Kluwer Academic.
- Allen, B. P. (2016). *Personality theories: Development, growth, and diversity*. New York: Routledge.
- Almeida, B. R. (2014). *Interações fraternais em famílias de crianças e adolescentes com síndrome de Down* (Dissertação de mestrado). Instituto de Ciências Humanas da Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, MG. Recuperado de <http://www.ufjf.br/ppgpsicologia/files/2010/01/Bruna-Rocha-de-Almeida.pdf>
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). *Definition*. Recuperado de <http://aaidd.org/intellectual-disability/definition#.VlsDFnpVK1E>
- Andrade, J. F. C. M. (2014). *A qualidade de vida de adultos com deficiência intelectual: Análise da produção científica* (Monografia não publicada). Instituto de Ciências Humanas da Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, MG.
- Aranha, M. S. F. (2001). Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência. *Revista do Ministério Público do Trabalho*, 21, 160-173. Recuperado de http://www.centroruibianchi.sp.gov.br/usr/share/documents/08dez08_biblioAcademico_paradigmas.pdf
- Aspesi, C. C., Dessen, M. A., & Chagas, J. F. (2005). A ciência do desenvolvimento humano: Uma perspectiva interdisciplinar. In M. A. Dessen & A. L. C. Junior (Orgs.), *A ciência do desenvolvimento humano: Tendências e perspectivas futuras* (pp. 19-36). Porto Alegre: Artmed.
- Ávila Rendón, C. L., Gil Obando, L. M., López López, A., & Vélez Álvarez, C. (2012). Políticas públicas y discapacidad: Participación y ejercicio de derechos. *Investigaciones Andina*, 24(14), 457-475. Recuperado de <http://revia.areandina.edu.co/ojs/index.php/IA/article/view/279/298>
- Baltes, P. B. (1987). Theoretical propositions of life-span developmental psychology: On the dynamics between growth and decline. *Developmental Psychology*, 23(5), 611-626. doi: 10.1037//0012-1649.23.5.611
- Baltes, P. B., & Smith, J. (2004). Lifespan psychology: From developmental contextualism to developmental biocultural co-constructivism. *Research in Human Development*, 1(3),

123-144. doi: 10.1207/s15427617rhd0103_1

- Barbosa-Gomes, J. F., & Carvalho, M. O. (2010). O profissional com deficiência e o mercado de trabalho: Parceria de sucesso. In M. N. Carvalho-Freitas & A. L. Marques (Orgs.), *Trabalho e pessoas com deficiência: Pesquisas, práticas e instrumentos de diagnóstico* (pp. 201-210). Curitiba: Juruá.
- Bardin, L. (1977/2011). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Bartesaghi, R., Haydar, T. F., Delabar, J. M., Dierssen, M., Martínez-Cué, C., & Bianchi, D. W. (2015). New perspectives for the rescue of cognitive disability in Down syndrome. *The Journal of Neuroscience*, 35(41), 13843-13852. doi: 10.1523/JNEUROSCI.2775-15.2015
- Berk, L. E. (2013). *Development through the lifespan* (6th ed). United States of America: Pearson.
- Bertoli, M., Biasini, G., Calignano, M. T., Celani, G., De Grossi, G., Digilio, M. C., ... Zuccalà, G. (2011). Needs and challenges of daily life for people with Down syndrome residing in the city of Rome, Italy. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(8), 801-820. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01432.x
- Bigby, C., Frawley, P., & Ramcharan, P. (2014). Conceptualizing inclusive research with people with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27, 3–12. doi:10.1111/jar.12083
- Boehm, T. L., Carter, E. W., & Taylor, J. L. (2015). Family quality of life during the transition to adulthood for individuals with intellectual disability and/or autism spectrum disorders. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 120(5), 395–411. doi: 10.1352/1944-7558-120.5.395
- Böing, E., Crepaldi, M. A., & Moré, C. L. O. O. (2008). Pesquisa com famílias: Aspectos teórico-metodológicos. *Paidéia*, 18, 251-266.
- Bononi, B. M., Oliveira, A. C. V., Renattini, T. S. M., Sant'Anna, M. J. C., & Coates, V. (2009). Síndrome de Down na adolescência: Limites e possibilidades. *Revista Adolescência e Saúde*, 6(2), 51-56. Recuperado de http://adolescenciaesaude.com/detalhe_artigo.asp?id=31
- Borges, C. C., & Magalhães, A. S. (2009). Transição para a vida adulta: Autonomia e dependência na família. *PSICO, PUCRS*, 40(1), 42-49. Recuperado de <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/view/3993/4140>

- Bottroff, V., Brown, R., Bullitis, E., Duffield, V., Grantley, J., Kyrkou, M., & Thornley, V. (2001). Some studies involving individuals with Down syndrome and their relevance to a quality of life model. In M. Cuskelly, A. Jobling & S. Buckley (Eds.), *Down Syndrome across the Life Span* (pp. 121-138). London and Philadelphia: Whurr.
- Bourke, J., Ricciardo, B., Bebbington, A., Aiberti, K., Jacoby, P., Dyke, P., ... Leonard, H.. (2008). Physical and mental health in mothers of children with Down syndrome. *Journal of Pediatrics*, *153*(3), 320–326. doi: 10.1016/j.jpeds.2008.02.047
- Boyd, D., Johnson, P., & Bee, H. (2014). *Lifespan development* (5th ed). Toronto: Pearson.
- Braccialli, L. M. P., Bagagi, P. S., Sankako, A. N., & Araújo, R. C. T. (2012). Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial*, *18*(1), 113-126. doi: 10.1590/S1413-65382012000100008
- Brasil. Constituição (1988). *Constituição da República Federativa do Brasil*. Brasília. Recuperado de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm
- Brasil. *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Decreto legislativo nº 186, de 10 de julho de 2008*. (2008) Recuperado de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Congresso/DLG/DLG-186-2008.htm
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. (2009). *Direitos sexuais e reprodutivos na integralidade da atenção à saúde de pessoas com deficiência*. Brasília: Ministério da Saúde. Recuperado de http://www.unfpa.org.br/Arquivos/direitos_sexuais_integralidade_pessoas_deficiencia.pdf
- Brasil. Ministério da Saúde; Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. (2012). *Gestação de alto risco: Manual técnico*. Brasília: Ministério da Saúde. Recuperado de https://www3.fmb.unesp.br/emv/pluginfile.php/1614/mod_resource/content/4/manual%20-%20ar.pdf
- Bredemeier, J., Wagner, G. P., Agranonik, M., Perez, T. S., & Fleck, M. P. (2014). The World Health Organization quality of life instrument for people with intellectual and physical disabilities (WHOQOL-Dis): Evidence of validity of the Brazilian version. *BMC Public Health*, *14*, 538. doi: 10.1186/1471-2458-14-538
- Bronfenbrenner, U. (1999). Environments in developmental perspective: Theoretical and operational models. In: S. L. Friedmann & T. D. Wacks (Eds.), *Measuring environment across the life span: Emerging methods and concepts* (pp.3-30). Washington, DC:

American Psychological Association.

- Brown, R. I. (1994). Down syndrome and quality of life: Some challenges for future practice. *Down Syndrome Research and Practice*, 2(1), 19-30. doi: 10.3104/reports.26
- Brown, R., Taylor, J., & Matthews, B. (2001). Quality of life: Ageing and Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 6(3), 111-116. doi: 10.3104/case-studies.101
- Buzatto, L. L., & Beresin, R. (2008). Quality of life of parents with Down syndrome children. *Einstein*, 6(2), 175–181. Recuperado de <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=510288&indexSearch=ID>
- Cantón-Cortés, D., Castillo, M. A. R., & Duarte, J. C. (2014). Papel moderador del sexo em las prácticas de crianza. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, *INFAD Revista de Psicología*, 1(1), 275-284. doi: 10.17060/ijodaep.2014.n1.v1.373
- Carr, J. (2008). The everyday life of adults with Down syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 389–397. doi: 10.1111/j.1468-3148.2007.00418.x
- Castelão, T. B., Schiavo, M. R., & Jurberg, P. (2003). Sexualidade da pessoa com síndrome de Down. *Revista de Saúde Pública*, 37(1), 32-39. doi: 10.1590/S0034-89102003000100007
- Cerqueira-Silva, S. (2011). *Os atendimentos às famílias com necessidades especiais: Uma análise das políticas, dos programas, dos serviços e da participação dos familiares* (Tese de doutorado). Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília, Brasília, DF.
- Chou, Y. C., Lin, L. C., Chang, A. L., & Schalock, R. L. (2007). The quality of life of family caregivers of adults with intellectual disabilities in Taiwan. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 200–210. doi: 10.1111/j.1468-3148.2006.00318.x
- Chou, Y. C., Pu, C. Y., Lee, Y. C., Lin, L. C., & Kröger, T. (2009). Effect of perceived stigmatisation on the quality of life among ageing female family carers: A comparison of carers of adults with intellectual disability and carers of adults with mental illness. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(7), 654–664. doi: 10.1111/j.1365-2788.2009.01173.x
- Contardi, A. (2002). From autonomy to work placement. In M. Cuskelly, A. Jobling & S. Buckley (Eds.), *Down Syndrome across the Life Span* (pp. 139-146). London and Philadelphia: Whurr.

- Da Silva, N. C. B. (2007). *Contexto familiar de crianças com síndrome de Down: Interação e envolvimento paterno e materno* (Dissertação de mestrado). Centro de Educação e Ciências Humanas da Universidade Federal de São Carlos, São Carlos.
- Demir, M., Orthel-Clark, H., Özdemir, M., & Özdemir, S. B. (2015). Friendship and happiness among young adults. In M. Demir (Ed.), *Friendship and happiness: Across the life-span and cultures*, (pp. 117-135). Netherlands: Springer. doi: 10.1007/978-94-017-9603-3
- Dessen, M. A. (2009). Questionário de caracterização do sistema familiar. In L. Weber & M. A. Dessen (Orgs.), *Pesquisando a família: Instrumentos para coleta e análise de dados* (pp.102-114). Curitiba: Juruá.
- Dessen, M. A., & Braz, M. P. (2008) A família e suas inter-relações com o desenvolvimento humano. In M. A. Dessen & A. L. Costa Junior (Orgs.), *A ciência do desenvolvimento humano: Tendências atuais e perspectivas futuras* (pp. 113-131). Porto Alegre: Artmed.
- Dessen, M. A., & Cerqueira-Silva, S. (2009). Desenvolvendo sistemas de categorias com dados de entrevistas. In L. Weber & M. A. Dessen (Eds.), *Pesquisando a Família: Instrumentos para coleta e análise de dados* (pp. 43-56). Curitiba: Juruá.
- Dessen, M. A., & Guedea, M. T. D. (2005). A ciência do desenvolvimento humano: Ajustando o foco de análise. *Paidéia*, 15(30), 11-20. doi: 10.1590/S0103-863X2005000100004
- Dessen, M. A., & Polonia, A. C. (2014). As relações entre família e escola: Contribuições para o processo educativo. In M. A. Dessen & D. A. Maciel (Orgs.), *A ciência do desenvolvimento humano: Desafios para a Psicologia e a Educação* (pp.235-264). Curitiba: Juruá Editora.
- Díaz, E., Sánchez, L. E. G., & Rodríguez, M. A. A. (2016). Síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer: Factores de riesgo, evaluación e intervención. *Revista Española de Discapacidad*, 4(1), 27-51. doi: 10.5569/2340-5104.04.01.02
- Docherty, J., & Reid, K. (2009). ‘What’s the next stage?’ Mothers of young adults with Down syndrome explore the path to independence: A qualitative investigation. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 458–467. doi: 10.1111/j.1468-3148.2009.00492.x
- Drew, C. J., & Hardman, M. L. (2007). *Intellectual Disabilities Across the Lifespan*. Upper Saddle River, NJ: Pearson – Merrill – Prentice Hall.
- Dyke, P., Bourke, J., Llewellyn, G., & Leonard, H. (2013). The experiences of mothers of young

- adults with an intellectual disability transitioning from secondary school to adult life. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 38(2), 149-162. doi: 10.3109/13668250.2013.789099
- Dyson, L. L. (1997). Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: Parental stress, family functioning, and social support. *American Journal on Mental Retardation*, 102(3), 267-279. doi: 10.1352/0895-8017(1997)102<0267:FAMOSC>2.0.CO;2
- Fleck, M. P. A., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L., & Pinzon, V. (2000). Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-Bref”. *Revista de Saúde Pública*, 34(2), 178-183. doi: 10.1590/S0034-891020000000200012
- Floyd, F. J., Costigan, C. L., & Richardson, S. S. (2016). Sibling relationships in adolescence and early adulthood with people who have intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(5), 383–397. doi: 10.1352/1944-7558-121.5.383
- Floyd, F. J., Costigan, C. L., & Piazza, V. E. (2009). The transition to adulthood for individuals with intellectual disability. In L. M. Glidden & M. M. Seltzer (Eds.), *International Review of Research in Mental Retardation*, vol. 37 (pp. 31-59). San Diego: Elsevier.
- Foley, K.-R., Jacoby, P., Girdler, S., Bourke, J., Pikora, T., Lennox, N., ... Leonard, H. (2013). Functioning and post-school transition outcomes for young people with Down syndrome. *Child: Care, Health and Development*, 39(6), 789–800. doi: 10.1111/cch.12019.
- Foley, K.-R., Girdler, S., Bourke, J., Jacoby, P., Llewellyn, G., Einfeld, S., ... Leonard, H. (2014). Influence of the environment on participation in social roles for young adults with Down syndrome. *PLoS ONE*, 9(9): e108413. doi: 10.1371/journal.pone.0108413
- Foley, S. (2012). Reluctant ‘Jailors’ speak out: Parents of adults with Down syndrome living in the parental home on how they negotiate the tension between empowering and protecting their intellectually disabled sons and daughters. *British Journal of Learning Disabilities*, 41, 304–311. doi: 10.1111/j.1468-3156.2012.00758.x
- Fonseca, A. M. (2007). Subsídios para uma leitura desenvolvimental do processo de envelhecimento. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 20(2), 277-289. doi: 10.1590/S0102-79722007000200014

- Freud, S. (1916/1976). Conferências introdutórias sobre psicanálise. Conferência XXI: O desenvolvimento da libido e as organizações sexuais. In S. Freud, *Edição standard das obras psicológicas completas de S. Freud* (J. Salomão, trad., Vol. 16). Rio de Janeiro: Imago. (Trabalho original publicado em 1916-1917).
- Furtado, A. V. (2013). *Pessoas com deficiência intelectual e a inclusão no mercado de trabalho*. (Dissertação de Mestrado). Instituto de Ciências Humanas da Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, MG.
- Furtado, A. V., & N. L. Pereira-Silva (2016). Deficiência intelectual e trabalho: A inclusão segundo os membros familiares. In N. L. Pereira-Silva, A. J. G. Barbosa & M. C. Rodrigues, *Pesquisas em desenvolvimento humano e educação* (pp. 273-295). Curitiba: Editora CRV.
- Gau, S. S. F., Chiu, Y. N., Soong, W. T. & Lee, M. B. (2008). Parental characteristics, parenting style, and behavioral problems among chinese children with down syndrome, their siblings e controls in Taiwan. *Elsevier & Formosan Medical Association*, 107(9), 693-703. doi: 10.1016/S0929-6646(08)60114-X
- Gilmore, L., & Cuskelly, M. (2014). Vulnerability to loneliness in people with intellectual disability: An explanatory model. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(3), 192–199.
- Glasson, E. J., Dye, D. E., & Bittles, A. H. (2014). The triple challenges associated with age-related comorbidities in Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(4), 393-398. doi: 10.1111/jir.12026
- Graves, R. J., Graff, J. C., Esbensen, A. J., Hathaway, D. K., Wan, J. Y., & Wicks, M. N. (2016). Measuring health-related quality of life of adults with Down syndrome. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(4), 312–326. doi: 10.1352/1944-7558-121.4.312
- Grey, J. M., Griffith, G. M., Totsika, V., & Hastings, R. P. (2015). Families' experiences of seeking out-of-home accommodation for their adult child with an intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(1), 47–57. doi: 10.1111/jppi.12106
- Guerreiro, M. D., & Abrantes, P. (2005). Como tornar-se adulto: Processos de transição na modernidade avançada. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, 20(58), 157-175. doi: 10.1590/S0102-69092005000200008

- Günther, H. (2003). *Como elaborar um questionário*. (Série: Planejamento de Pesquisa nas Ciências Sociais, Nº 01). Brasília, DF: UnB, Laboratório de Psicologia Ambiental. Recuperado de <http://www.ic.unicamp.br/~wainer/cursos/2s2006/epistemico/01Questionario.pdf>
- Gürol, A., Polat, S., & Oran, T. (2014). Views of mothers having children with intellectual disability regarding sexual education: A qualitative study. *Sexuality and Disability*, 32(2), 123-133. doi: 10.1007/s11195-014-9338-8
- Hastings, R. P., Daley, D., Burns, C., & Beck, A. (2006). Maternal distress and expressed emotion: Cross-sectional and longitudinal relationships with behavior problems of children with intellectual disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 111(1), 48-61. doi: 10.1352/0895-8017(2006)111[48:MDAEEC]2.0.CO;2
- Hedov, G., Annerén, G., & Wikblad, K. (2000). Self-perceived health in Swedish parents of children with Down's syndrome. *Quality of Life Research*, 9, 415-422. doi: 10.1023/A:1008910527481
- Heller, T., Hsieh, K., & Rowitz, L. (1997). Maternal and paternal caregiving of persons with mental retardation across the lifespan. *Family Relations*, 46(4), 407-415. doi: 10.2307/585100
- Hornby, G. (1995). Effects on fathers of children with Down syndrome. *Journal of Child and Family Studies*, 4(2), 239-255. doi: 10.1007/BF02234098
- Horvath, S., Garagnani, P., Bacalini, M. G., Pirazzini, C., Salvioli, S., Gentilini, D., ... Franceschi, C. (2015). Accelerated epigenetic aging in Down syndrome. *Aging Cell*, 14, 491-495. doi: 10.1111/acel.12325
- Hultén, M. A., Jonasson, J., Iwarsson, E., Uppal, P., Vorsanova, S. G., Yurov, Y. B., & Yurov, I. Y. (2013). Trisomy 21 mosaicism: We may all have a touch of Down syndrome. *Cytogenetic and Genome Research*, 139, 189-192. doi: 10.1159/000346028
- Iacono, T., Evans, E., Davis, A., Bhardwaj, A., Turner, B., Torr, J., & Trollor, J. N. (2016). Family caring of older adults with intellectual disability and coping according to loci of responsibility. *Research in Developmental Disabilities*, 57, 170-18. doi: 10.1016/j.ridd.2016.07.004
- Inam, A., & Zehra, A. (2012). Effect of mentally retarded children on their non retarded female siblings (12-18 year). *International Journal of Social Science*, 1, 1-19.

- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, (IBGE), (2010a). *Censo demográfico de 2010*. Rio de Janeiro: IBGE. Recuperado de http://downloads.ibge.gov.br/downloads_estatisticas.htm
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). (2010b). *Censo Demográfico 2010: Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência*. Recuperado de http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/caracteristicas_religiao_deficiencia/default_caracteristicas_religiao_deficiencia.shtm
- Irazábal, M., Marsà, F., García, M., Gutiérrez-Recacha, P., Martorell, A., ... Ochoa, S. (2011). Family burden related to clinical and functional variables of people with intellectual disability with and without a mental disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 33(3), 796–803. doi: 10.1016/j.ridd.2011.12.002
- Jobling, A., & Cuskelly, M. (2002). Life styles of adults with Down syndrome living at home. In M. Cuskelly, A. Jobling & S. Buckley (Eds.), *Down Syndrome across the Life Span* (pp. 109-120). London and Philadelphia: Whurr.
- Krauss, M. W., & Seltzer, M. M. (1998). Life course perspectives in mental retardation research: The case of family caregiving. In J. A. Burack, R. M. Hodapp, & E. Zigler (Orgs.), *Handbook of Mental Retardation and Development* (pp. 504-520). United States of America: Cambridge University Press.
- Kreppner, K. (2000). The child and the family: Interdependence in developmental pathways. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 16(1), 11-22. doi: 10.1590/S0102-37722000000100003
- Kumin, L., & Schoenbrodt, L. (2016). Employment in adults with Down Syndrome in the United States: Results from a National Survey. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29, 330–345. doi: 10.1111/jar.12182
- Lamb, M. E., & Billings, L. A. L. (1997). Fathers of children with special needs. Em M. E. Lamb (Org.), *The role of the father in child development* (pp. 179-190). New York: Wiley.
- Leite, P. V., & Lorentz, C. N. (2011). Inclusão de pessoas com síndrome de Down no mercado de trabalho. *Inclusão Social*, 5(1), 114-129. Recuperado de revista.ibict.br/inclusao/article/download/1672/1878
- Lima, L. B., & Jurdi, A. P. S. (2014). Empregabilidade de pessoas com deficiência no município de Santos/SP: Mapeamento de políticas públicas e práticas institucionais. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 20(4), 513-524. doi: 10.1590/S1413-

65382014000400004

- Lin, J. D., Hu, J., Yen, C. F., Hsu, S. W., Lin, L. P., Loh, C. H., ... Wu, J. L. (2009). Quality of life in caregivers of children and adolescents with intellectual disabilities: Use of WHOQOL-Bref survey. *Research in Developmental Disabilities, 30*, 1448–1458. doi: 10.1016/j.ridd.2009.07.005
- Lipp, M. E. N. (2000). *Manual do Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL)*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Lipp, M. E. N., & Tanganelli, M. S. (2002). Stress e qualidade de vida em magistrados da Justiça do Trabalho: Diferenças entre homens e mulheres. *Psicologia Reflexão e Crítica, 15*(3), 537-548. doi: 10.1590/S0102-79722002000300008
- Luiz, E. C., & Kubo, O. M. (2007). Percepções de jovens com síndrome de Down sobre relacionar-se amorosamente. *Revista Brasileira de Educação Especial, 13*(2), 219-238. doi: 10.1590/S1413-65382007000200006
- Lyons, G. (2010). Quality of life for persons with intellectual disabilities: A review of the literature. In R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life of persons with intellectual disabilities: From theory to practice* (pp. 73-126). Dordrecht, Netherlands: Springer.
- Lysaght, R., Cobigo, V., & Hamilton, K. (2012). Inclusion as a focus of employment-related research in intellectual disability from 2000 to 2010: A scoping review. *Disability & Rehabilitation, 34*(16), 1339-1350. doi: 10.3109/09638288.2011.644023
- Lysaght, R., Petner-Arrey, J., Cobigo, V., & Oullette-Kuntz, H. (2014). Work preparation and participation in Ontario for persons with intellectual and development disabilities – A cross-region analysis. *Journal on Developmental Disabilities, 20*(2), 34-43. Recuperado de http://oadd.org/wp-content/uploads/2014/12/41018_JoDD_20-2_v10f_34-43_lysght_et_al.pdf
- Maes, B., Broekman, T. G., Došen, A., & Nauts, J. (2003). Caregiving burden of families looking after persons with intellectual disability and behavioural or psychiatric problems. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*(6), 447-455. doi: 10.1046/j.1365-2788.2003.00513.x
- Maia, A. C. B., Reis-Yamauti, V. L., Schiavo, R. A., Capellini, V. L. M. F., & Valle, T. G. M. (2015). Opinião de professores sobre a sexualidade e a educação sexual de alunos com deficiência intelectual. *Estudos de Psicologia, Campinas, 32*(3), 427-435. doi: 10.1590/0103-166X2015000300008
- Mantoan, M. T. E. (2013). Inclusão escolar: Caminhos, descaminhos, desafios, perspectivas. In M.

- T. Mantoan (Org.), *O desafio das diferenças nas escolas* (pp. 29-41). Petrópolis: Vozes.
- Mantoan, M. T. E. (2015). *Inclusão escolar: O que é? Por quê? Como fazer?* São Paulo: Summus.
- Marchal, J. P., Maurice-Stam, H., Hatzmann, J., van Trotsenburg, A. S. P., & Grootenhuis, M. A. (2013). Health related quality of life in parents of six to eight year old children with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities, 34*(11), 4239–4247. doi: 10.1016/j.ridd.2013.09.011
- Marchal, J. P., Maurice-Stam, H., van Trotsenburg, A. S. P., & Grootenhuis, M. A. (2016). Mothers and fathers of young Dutch adolescents with Down syndrome: Health related quality of life and family functioning. *Research in Developmental Disabilities, 59*, 359-369. doi: 10.1016/j.ridd.2016.09.014
- Marin, M. J. S., Lorenzetti, D., Chacon, M. C. M., Polo, M. C., Martins, V. S., & Moreira, S. A. C. (2013). As condições de vida e saúde de pessoas acima de 50 anos com deficiência e seus cuidadores em um município paulista. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia, 16*(2), 365-374. doi: 10.1590/S1809-98232013000200016
- Marques, A. C., & Nahas, M. V. (2003). Qualidade de vida de pessoas portadoras de Síndrome de Down, com mais de 40 anos, no Estado de Santa Catarina. *Revista Brasileira de Ciência e Movimento, 11*(2), 55-61.
- Masson, C. (2014). *Código penal comentado*. São Paulo: Editora Método.
- McDonald, K. E., Conroy, N. E., Olick, R. S., & Panel, T. P. (2017). What's the harm? Harms in research with adults with intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 122*(1), 78-92. doi: 10.1352/1944-7558-122.1.78
- McVilly, K. R., Stancliffe, R. J., Parmenter, T. R., & Burton-Smith, R. M. (2005). 'I Get by with a little help from my friends': Adults with intellectual disability discuss loneliness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 19*, 191–203. doi: 10.1111/j.1468-3148.2005.00261.x
- Mendes, E. G. (2010a). *Inclusão Marco Zero: Começando pelas Creches*. Araraquara: Junqueira&Marin.
- Mendes, E. G. (2010b). Breve histórico da educação especial no Brasil. *Revista Educación y Pedagogía, 22*(57), 93-109. Recuperado de www.iatreia.udea.edu.co/index.php/revistaeyp/article/download/9842/9041
- Mill, A., Mayes, R., & McConnell, D. (2009). Negotiating autonomy within the family: The experiences of young adults with intellectual disabilities. *British Journal of Learning*

- Disabilities*, 38, 194-200. doi: 10.1111/j.1468-3156.2009.00575.x
- Milligan, M. S., & Neufeldt, A. H. (2001). The myth of asexuality: A survey of social and empirical evidence. *Sexuality and Disability*, 19(2), 91-109. doi: 10.1023/A:1010621705591
- Minetto, M. F., Crepaldi, M. A., Bigras, M., & Moreira, L. C. (2012). Práticas educativas de estresse parental de pais de crianças pequenas com desenvolvimento típico e atípico. *Educar em Revista*, 43, 117-132. doi: 10.1590/S0104-40602012000100009
- Morales, G. E., Lopez, E. O., Castro, C., Charles, D. J., Mezquita, Y. N., & Mullet, E. (2015). Conceptualization of romantic love among adults with Down's syndrome. *Sexuality and Disability*, 33, 339-348. doi: 10.1007/s11195-014-9368-2
- Moratto Vásquez, N. S., Zapata Posada, J. J., & Messenger, T. (2015). Conceptualización de ciclo vital familiar: Una mirada a la producción durante el periodo comprendido entre los años 2002 a 2015. *Revista CES Psicología*, 8(2), 103-121. Recuperado de <http://revistas.ces.edu.co/index.php/psicologia/article/view/3555/2436>
- Moreira, L. M. A., El-Hani, C. N., & Gusmão, F. A. F. (2000). A síndrome de Down e sua patogênese: Considerações sobre o determinismo genético. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 22(2), 96-99. doi: 10.1590/S1516-44462000000200011
- Moreira, R. M., Oliveira, B. G., Cruz, D. P., Bomfim, E. S., Camargo, C. L., & Sales, Z. N. (2016). Qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas com síndrome de Down. *Revista Online de Pesquisa: Cuidado é Fundamental, UFERJ*, 8(3), 4826-4832. doi:10.9789/2175-5361.2016.v8i3.4826-4832
- Morin, D., Rivard, M., Crocker, A. G., Boursier, C. P., & Caron, J. (2013). Public attitudes towards intellectual disability: A multidimensional perspective. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(3), 279-292. doi: 10.1111/jir.12008
- Morisse, F., Vandemaele, E., Claes, C., Claes, L., & Vandeveldel, S. (2013). Quality of life in persons with intellectual disabilities and mental health problems: An explorative study. *The Scientific World Journal*. doi: 10.1155/2013/491918
- Murphy, E., Clegg, J., & Almack, K. (2010). Constructing adulthood in discussions about the futures of young people with moderate-profound intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24, 61-73. doi: 10.1111/j.1468-3148.2010.00565.x
- NDA – National Disability Authority – Ireland. (2009). *Ethical guidance for research with*

people with disabilities. Disability Research Series. Recuperado de <http://nda.ie/Policy-and-research/Research/Research-Ethics/Ethical-Guidance-for-Research-with-People-with-Disabilities.html>

- Newman, B. M., & Newman, P. R. (2015). *Development through life: A psychosocial approach* (12th ed). United States of America: Cengage Learning.
- Nicolau, S. M., Schraiber, L. B., & Ayres, J. R. C. M. (2013). Mulheres com deficiência e sua dupla vulnerabilidade: Contribuições para a construção da integralidade em saúde. *Ciência e Saúde Coletiva*, 18(3), 863-872. doi: 10.1590/S1413-81232013000300032
- Nind, M. (2008). *Conducting qualitative research with people with learning, communication and other disabilities: Methodological challenges*. Southampton: University of Southampton, ESRC National Centre for Research Methods. Recuperado de <http://eprints.ncrm.ac.uk/491/>
- Nord, D., Luecking, R., Mank, D., Kiernan, W., & Wray, C. (2013). The state of the science of employment and economic self-sufficiency for people with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 376-384. doi: 10.1352/1934-9556-51.5.376
- Nota, L., Santilli, S., Ginevra, M. C., & Soresi, S. (2014). Employer attitudes towards the work inclusion of people with disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27, 511-520. doi: 10.1111/jar.12081
- Nussbaum, R. L., McInnes, R. R., & Willard, H. F. (2015). *Thompson & Thompson genetics in medicine* (8th ed). Canada: Elsevier.
- Oliveira, E. F., Limongi, S. C. O. (2011). Qualidade de vida de pais/cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down. *Jornal da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, 23(4), 321-327. doi: 10.1590/S2179-64912011000400006
- Oliveira, L. D. (2013). *Famílias de adolescentes com deficiência intelectual: Estresse, estratégias de enfrentamento e apoio social* (Dissertação de mestrado). Instituto de Ciências Humanas da Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, MG.
- Omote, S. (1999). Normalização, integração, inclusão... *Temas*, 1(1), 4-13. Recuperado de <https://periodicos.ufsc.br/index.php/pontodevista/article/viewFile/1042/1524>
- OMS – Organização das Nações Unidas. (1948). *Declaração Universal dos Direitos Humanos*. Paris. Recuperado de <https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/505869/declaracao.pdf?>

sequence=1

- OMS – Organização Mundial da Saúde/Organização Pan-americana de Saúde. (2001). *Declaração Internacional de Montreal sobre Inclusão*. Montreal. Recuperado de http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/dec_inclu.pdf
- OMS/OPAS – Organização Mundial da Saúde/Organização Pan-americana de Saúde. (2004). *Declaração de Montreal sobre a Deficiência Intelectual*. Montreal. Recuperado de <http://www.portalinclusivo.ce.gov.br/phocadownload/cartilhasdeficiente/declaracaodemontreal.pdf>
- Orsmond, G. I., & Seltzer, M. M. (2000). Brothers and sisters of adults with mental retardation: Gendered nature of the sibling relationship. *American Journal on Mental Retardation*, 105, 486-508. doi: 10.1352/0895-8017(2000)105<0486:BASOAW>2.0.CO;2
- Orsmond, G. I., & Seltzer, M. M. (2007). Siblings of individuals with autism or Down syndrome: Effects on adults lives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 682-696. doi: 10.1111/j.1365-2788.2007.00954.x
- Parke, R. D. (2004). Development in the family. *Annual Review Psychology*, 55, 365-399. doi: 10.1146/annurev.psych.55.090902.141528
- Patten, M. L. (2014). *Questionnaire research: A practical guide* (4th ed). USA: Routledge.
- Pedroso, B., Picinin, C. T., Cantorani, J. R. H., & Gutierrez, G. L. (2013). Inferências da Organização Mundial da Saúde na promoção da qualidade de vida: Uma explanação contemporânea dos instrumentos WHOQOL. *Revista Brasileira de Qualidade de Vida*, 5(4), 19-25. doi:10.3895/S2175-08582013000400003”10.3895/S2175-08582013000400003
- Pereira, E. F., Teixeira, C. S., & Santos, A. (2012). Qualidade de vida: Abordagens, conceitos e avaliação. *Revista Brasileira de Educação Física e Esporte*, 26(2), 241- 250. doi: 10.1590/S1807-55092012000200007
- Pereira, J. R. T. (2009). Aplicação do questionário de qualidade de vida em pessoas com deficiência intelectual. *Psicologia em Pesquisa*, 3(1), 59-74. Recuperado de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/psipesq/v3n1/v3n1a06.pdf>
- Pereira-Silva, N. L. (2015). Estresse e ajustamento conjugal de casais com filho(a) com síndrome de Down. *Interação em Psicologia (Online)*, 19(2), 225-234. doi: 10.5380/psi.v19i2.32

- Pereira-Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2002). Síndrome de Down: Etiologia, caracterização e impacto na família. *Interação em Psicologia*, 6(2), 167-176. doi: 10.5380/psi.v6i2.3304
- Pereira-Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2006). Famílias de crianças com síndrome de Down: Sentimentos, modos de vida e estresse parental. *Interação em Psicologia*, 10, 183-194. doi: 10.5380/psi.v10i2.7675
- Piaget, J. (1964/1999). *Seis estudos de psicologia* (24a ed). Rio de Janeiro: Forense Universitária.
- Pimenta, R. A., Rodrigues, L. A., & Greguol, M. (2010). Avaliação da qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. *Revista Brasileira de Ciências da Saúde*, 14(3), 69-76. Recuperado de <http://periodicos.ufpb.br/ojs2/index.php/rbcs/article/view/9687>
- Power, M. J., Green, A. M., & The WHOQOL-Dis Group. (2010). Development of the WHOQOL disability module. *Quality of Life Research*, 19, 571-584. doi: 10.1007/s11136-010-9616-6
- Presson, A. P., Partyka, G., Jensen, K. M., Devine, O. J., Rasmussen, S. A., McCabe, L. L., & McCabe, E. R. B. (2013). Current estimate of Down syndrome population prevalence in the United States. *The Journal of Pediatrics*, 163(4), 1163-1168. doi: 10.1016/j.jpeds.2013.06.013
- Rabelo, V. C. S. (2013). *O envolvimento da família e a percepção dos professores sobre a inclusão escolar de alunos com SD* (Dissertação de mestrado). Instituto de Ciências Humanas da Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, MG.
- Redgrove, F. J., Jewell, P., & Ellison, C. (2016). Mind the gap between school and adulthood for people with intellectual disabilities. *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 3(2), 182-190. doi: 10.1080/23297018.2016.1188671
- Rooke, M. I. (2014). *Famílias com filho com síndrome de Down: Investigando a resiliência familiar* (Dissertação de mestrado). Instituto de Ciências Humanas da Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, MG.
- Rosa, E. R. A., Alves, V. P., & Faleiros, V. P. (2015). Com quem ficará meu filho? Uma preocupação dos pais que estão envelhecendo e não têm com quem deixar seus filhos com Síndrome de Down (SD), que também estão envelhecendo. *Revista Kairós Gerontologia*, 18(3), 109-121. doi: 10.1590/S1413-65382007000300009
- Rosa, F. D., & Denari, F. E. (2013). Trabalho, educação e família: Perspectivas para a pessoa com deficiência intelectual. *Revista Educação Especial*, 26(45), 73-90. doi: 10.5902/1984686X4842

- Sarrionandia, G. E. (2013). Inclusión y exclusión educativa. De nuevo “Voz y quebranto”. *Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 11(2). Recuperado de <http://www.rinace.net/reice/numeros/arts/vol11num2/art5.pdf>
- Saviani-Zeoti, F., & Petean, E. B. L. (2008). A qualidade de vida de pessoas com deficiência mental leve. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 24(3), 305-311. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-37722008000300006>
- Schaafsma, D., Kok, G., Stoffelen, J. M. T., & Curfs, L. M. G. (2016). People with intellectual disabilities talk about sexuality: Implications for the development of sex education. *Sexuality and Disability, online*. doi: 10.1007/s11195-016-9466-4
- Schalock, R. L., & Luckasson, R. (2013). What's at stake in the lives of people with intellectual disability? Part I: The power of naming, defining, diagnosing, classifying, and planning supports. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(2), 86-93. doi: 10.1352/1934-9556-51.2.086
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., ... Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40(6), 457-470. doi: 10.1352/0047-6765(2002)040<0457:CMAAOQ>2.0.CO;2
- Schalock, R. L., Keith, K. D., Verdugo, M. A., & Gómez, L. E. (2010). Quality of life model development and use in the field of intellectual disability. In R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life of persons with intellectual disabilities: From theory to practice* (pp.17-32). Dordrecht, Netherlands: Springer.
- Schmidt, S., Power, M., Green, A., Lucas-Carrasco, R., Eser, E., Dragomirecka, E., & Fleck, M. (2010). Self and proxy rating of quality of life in adults with intellectual disabilities: Results from the DISQOL study. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 1015-1026. doi: 10.1016/j.ridd.2010.04.013
- Schwartzman, J. S. (1999). Generalidades. In J. S. Schwartzman e cols, *Síndrome de Down* (pp.16-31). São Paulo: Editora Mackenzie.
- Scoralick-Lempke, N. N., & Barbosa, A. J. G. (2012). Educação e envelhecimento: Contribuições da perspectiva Life-Span. *Estudos de Psicologia*, 29(Supl.), 647-655. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v29s1/01.pdf>
- Scott, M., Foley, K-R., Bourke, J., Leonard, H., & Girdler, S. (2014). “I have a good life”:

- The meaning of well-being from the perspective of young adults with Down syndrome. *Disability and Rehabilitation*, 36(15), 1290–1298. doi: 10.3109/09638288.2013.854843
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Orsmond, G. I., & Lounds, J. (2005). Life course studies of siblings of individuals with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 43, 354-359. doi: 10.1352/0047-6765(2005)43[354:LCSOSO]2.0.CO;2
- Senna, M. C. M., Lobato, L. V. C., & Andrade, L. D. (2013). Proteção social à pessoa com deficiência no Brasil pós-constituente. *SER Social*, 15(32), 11-33. Recuperado de http://periodicos.unb.br/index.php/SER_Social/article/viewFile/9600/7090
- Senner, J. E. & Fish, T. (2012). Comparison of child self-report and parent report on the sibling need and involvement profile. *Remedial and Special Education*, 33(2), 103-109.
- Shapiro, J., Blacher, J., & Lopez, S. R. (1998). Maternal reactions to children with mental retardation. In J. A. Burack, R. M. Hodapp & E. Zigler (Orgs.), *Handbook of mental retardation and development* (pp. 606-636). Cambridge: Cambridge University Press.
- Sherman, S. L., Allen, E. G., Bean, L. H., & Freeman, S. B.. (2007). Epidemiology of Down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 13, 221-227. doi: 10.1002/mrdd.20157
- Simonsen, M. L., & Neubert, D. A. (2012). Transitioning youth with intellectual and other developmental disabilities: Predicting community employment outcomes. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 36(3) 188–198. doi: 10.1177/2165143412469399
- Skotko, B. G., Levine, S. P., & Goldstein, R. (2011). Having a son or daughter with Down syndrome: Perspectives from mothers and fathers. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 155, 2335–2347. doi: 10.1002/ajmg.a.34293
- Sonik, R. A., Parish, S. L. & Rosenthal, E. S. (2016). Sibling caregivers of people with intellectual and developmental disabilities: Sociodemographic characteristics and material hardship prevalence. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 54(5), 332-341. doi: 10.1352/1934-9556-54.5.332
- Surjus, L. T. L. S., & Onocko Campos, R. T. (2014). Interface entre deficiência intelectual e saúde mental: Revisão hermenêutica. *Revista de Saúde Pública*, 48(3), 532-540. doi: 10.1590/S0034-8910.2014048004711
- Tanner, J. L. (2008). Transition to adulthood. In D. Carr (Ed.), *Encyclopedia of the life course and human development*, vol. 2 (pp. 473-478). United States of America: Gale, Cengage

Learning.

- The WHOQOL Group (1996). *WHOQOL-Bref: Introduction, administration, scoring and generic version of assessment*. Geneva: World Health Organization.. Recuperado de http://www.who.int/mental_health/media/en/76.pdf.
- The WHOQOL Group (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-Bref quality of life assessment. *Psychological Medicine*, 28(3), 551-558..
- Thompson, V. R., Stancliffe, R. J., Broom, A., & Wilson, N. J. (2014). Barriers to sexual health provision for people with intellectual disability: A disability service provider and clinician perspective. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 39(2), 137-146. doi: 10.3109/13668250.2014.898742
- UNESCO. Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura. (1994/1998). *Declaração de Salamanca e Linha de Ação sobre Necessidades Educativas Especiais*. Recuperado de <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001393/139394por.pdf>
- Unwin, G., & Deb, S. (2011). Family caregiver uplift and burden: Associations with aggressive behavior in adults with intellectual disability. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 4(3), 186-205. doi: 10.1080/19315864.2011.600511
- Veiga-Neto, A. (2005). Quando a inclusão pode ser uma forma de exclusão. In A. M. Machado et al. (Orgs.), *Psicologia e direitos humanos: Educação inclusiva direitos humanos na escola* (pp. 55-70). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Veronese, J. R. P. (2013). A proteção integral da criança e do adolescente no direito brasileiro. *Revista TST, Brasília*, 79(1), 38-54. Recuperado de https://juslaboris.tst.jus.br/bitstream/handle/1939/38644/003_veronese.pdf?sequence=1
- Wanderer, A., & Pedroza, R. L. S. (2013). Adultos com deficiência na psicologia: Desafios para uma investigação psicológica politicamente consciente. *Revista Psicologia Política*, 13(26), 147-164. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_art-text&pid=S1519-549X2013000100010
- Wilkinson, V. J., Theodore, K., & Raczka, R. (2014). 'As normal as possible': Sexual identity development in people with intellectual disabilities transitioning to adulthood. *Sexuality and Disability*, 33(1), 93-105. doi: 10.1007/s11195-014-9356-6
- Williamson, H. J., & Perkins, A. E. (2014). Family caregivers of adults with intellectual and

- developmental disabilities: Outcomes associated with U.S. services and supports. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 52(2), 147–159. doi: 10.1352/1934-9556-52.2.147
- Wilson, H. S. (1989). Family caregiving for a relative with Alzheimer's dementia: Coping with negative choices. *Nursing Research*, 38(2), 94-98. doi: 10.1097/00006199-198903000-00011
- Wiseman, F. K., Al-Janabi, T., Hardy, J., Karmiloff-Smith, A., Nizetic, D., Tybulewicz, V. L. J., ... Strydom, A. (2015). A genetic cause of Alzheimer disease: Mechanistic insights from Down syndrome. *Nature Reviews Neuroscience*, 16, 564–574. doi:10.1038/nrn3983
- World Health Organization – WHO (2011). *WHOQOL disabilities module – Manual*. Recuperado de <https://www.ufrgs.br/qualidep/>
- World Health Organization – WHO. (1997). Measuring quality of life. Programme on Mental Health. Division of Mental Health and Prevention of Substance Abuse. Recuperado de http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf
- World Health Organization – WHO. (2000). Ageing and intellectual disabilities – Improving longevity and promoting healthy ageing: Summative report. Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- Wu, J., & Morris, J. K. (2013). The population prevalence of Down's syndrome in England and Wales in 2011. *European Journal of Human Genetics*, 21, 1016-1019. doi: 10.1038/ejhg.2012.294
- Yıldız, G., & Cavkaytar, A. (2016). Effectiveness of a sexual education program for mothers of young adults with intellectual disabilities on mothers' attitudes toward sexual education and the perception of social support. *Sexuality and Disability*, online. doi: 10.1007/s11195-016-9465-5
- Yoong, A., & Koritsas, S. (2012). The impact of caring adults with intellectual disability on the quality of life of parents. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(6), 609-619. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01501.x

ANEXOS

Anexo A: Questionário de Caracterização do Sistema Familiar
(Dessen, 2009)

I – IDENTIFICAÇÃO

Adulto com SD: _____ Família: nº _____

Data de nascimento: ____/____/____

Residência: () Área urbana () Área rural

Há quanto tempo reside nesta localidade? _____

Endereço: _____

Telefones para contato: _____

Questionário respondido por: () Mãe () Pai () Outro _____

Aplicador: _____

Data: ____/____/____ Início: ____ h ____ min Término: ____ h ____ min

II – DADOS DEMOGRÁFICOS

Nome da mãe: _____

Nome do pai: _____

Nome da cuidadora: _____

Estado civil atual dos pais:

() casados () vivem juntos () mãe viúva

() pai viúvo () pais falecidos

Estado civil da cuidadora:

() casados () vivem juntos () divorciada () solteira

Para pais vivos e casados/vivendo juntos:

() 1º companheiro () 2º companheiro () 3º companheiro () 4º ou +

Há quanto tempo você vive com seu (sua) companheiro(a) / marido (esposa) atual?

Quantos filhos teve com cada companheiro?

1º _____ 2º _____ 3º _____ 4º ou + _____

Para pais vivos e divorciados/separados

Há quanto tempo vocês se divorciaram/separaram? _____

Para um dos pais viúvos ou ambos falecidos

Tempo que a mãe é viúva: _____ Tempo que o pai é viúvo: _____

Tempo que o pai faleceu: _____ Tempo que a mãe faleceu: _____

Idades:

Mãe: _____ Pai: _____ Cuidadora: _____

Idade da mãe quando de seu falecimento: _____

Idade do pai quando de seu falecimento: _____

Escolaridade:

Mãe:

Completo: () Primeiro Grau, () Segundo Grau, () Graduação, () Outros

Incompleto: () Primeiro Grau, () Segundo Grau, () Graduação, () Outros

Pai:

Completo: () Primeiro Grau, () Segundo Grau, () Graduação, () Outros

Incompleto: () Primeiro Grau, () Segundo Grau, () Graduação, () Outros

Cuidadora:

Completo: () Primeiro Grau, () Segundo Grau, () Graduação, () Outros

Incompleto: () Primeiro Grau, () Segundo Grau, () Graduação, () Outros

Religião:

Qual a religião predominante em sua família?

() Católica () Evangélica () Espírita () Outra _____

Quem a pratica?

() Casal e filhos () só o casal () só os filhos () Outra _____

Frequência de participação nas atividades da igreja:

() semanalmente () quinzenalmente () mensalmente

() esporadicamente – pelo menos 1 vez/ano () não frequentam

Ocupação atual:

Mãe: _____ Pai: _____

Cuidadora: _____

Mãe – Há quanto tempo trabalha neste emprego? _____

Horas de trabalho por dia: _____

Quantos dias na semana: () 2ª a 6ª () 2ª a sábado

() 2ª a domingo () trabalha por escala

Pai – Há quanto tempo trabalha neste emprego? _____

Horas de trabalho por dia: _____

Quantos dias na semana: () 2ª a 6ª () 2ª a sábado

() 2ª a domingo () trabalha por escala

Cuidadora – Há quanto tempo trabalha neste emprego? _____

Horas de trabalho por dia: _____

Quantos dias na semana: () 2ª a 6ª () 2ª a sábado

() 2ª a domingo () trabalha por escala

Renda familiar atual (por mês):

Mãe: R\$ _____

Pai: R\$ _____

Cuidador: R\$ _____

Outros que contribuem (quem?) _____ R\$ _____

Total: R\$ _____ Em salários mínimos: _____

Obs.: valor do salário mínimo na ocasião da coleta de dados: R\$ _____

Moradia:

Tipo de moradia: () casa () apartamento () barraco () sem teto

Situação da moradia: () própria () alugada () financiada

() invasão () emprestada () outro _____

Avaliação qualitativa das condições de moradia:

() muito boa () boa () razoável () precária

Constelação familiar:

Número de pessoas na família: _____

Número de crianças residentes: _____

Quem mora na casa? _____

Atualmente onde os filhos estudam ou trabalham?

Filhos	<u>Estuda?</u> Em que série? <u>Trabalha?</u> Que emprego?	<u>Se estuda:</u> Instituição (1) Pública (2) Privada	<u>Se estuda:</u> Período (1) Integral (2) Parcial	Idade	Sexo (F) (M)

III – CARACTERIZAÇÃO DO SISTEMA FAMILIAR

Quanto às atividades de lazer da família:

1) Local:

LOCAL	ATIVIDADES
Dentro de casa	
Na vizinhança	
Residência de parentes	
Locais públicos	

2) Tipos de atividade:

ATIVIDADES SOCIAIS	FREQUÊNCIA				
	Nunca	Menos de 1 vez/mês	1-3 vezes/mês	1 vez/semana	Diariamente
Encontros sociais com familiares/amigos					
Culturais (festas típicas, cinema, teatro, visitas a centros culturais)					

Com quem a família compartilha as atividades de lazer?

- () Todos os membros da família
 () Toda a família com avós
 () Apenas mãe e filhos
 () Apenas pai e filhos
 () Toda a família com parentes em geral
 () Toda a família com amigos

Obs.: O adulto com síndrome de Down participa de todas as atividades? ___ S ___ N

Quando as atividades de lazer são realizadas?

- () Durante os finais de semana () Durante a semana

Qual a importância das atividades de lazer para a família?

Rotina da família:

Divisão de tarefas domésticas. Que pessoas fazem as atividades abaixo:

	Mãe	Pai	Irmãos	Avós	Empregada	Outros	Adulto com SD
Limpar a casa							
Cozinhar							
Lavar / passar roupas							
Comprar comida							
Orientar a empregada							

Apenas no caso de a família contar com a ajuda de empregada doméstica.

Há quanto tempo tem empregada doméstica? _____

Período de trabalho: () Integral () Parcial () Diarista

Qual o envolvimento da empregada doméstica na vida da família?

Características da rede social de apoio da família.

MEMBROS FAMILIARES

esposa marido 1º filho 2º filho 3º filho +4 _____

Por parte da mãe: avô avó tio tia _____

Por parte do pai: avô avó tio tia _____

REDE SOCIAL NÃO-FAMILIAR

amigos vizinhos empregada _____

INSTITUIÇÕES

escola de Ensino Fundamental/Médio centro de saúde

instituição de educação especial

PROFISSIONAIS

médico escola EF professor

centro de saúde _____

Anexo B: WHOQOL-Bref
(The WHOQOL Group, 1996,1998; Fleck et al., 2000)

Instruções					
Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. Por favor responda a todas as questões. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.					
Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as duas últimas semanas. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:					
	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5
Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.					
	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5
Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.					

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.						
		Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem boa	Boa	Muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5
		Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre o quanto você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre quão completamente você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas

		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia a dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia a dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre quão bem ou satisfeito você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem bom	Bom	Muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5
		Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia a dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a com que frequência você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		Nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Muito frequentemente	Sempre
26	Com que frequência	1	2	3	4	5

	você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?					
--	--	--	--	--	--	--

**Anexo C: WHQOL-Bref Adaptado para Pessoas com Deficiência Intelectual Acrescido
do Módulo Incapacidades
(Bredemeier et al., 2014)**

Instruções




Este questionário pergunta sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde ou outras áreas de sua vida. É apenas sobre você – você e a sua vida.

Por favor, tenha em mente **o que é importante para você**, o que faz você feliz, seus sonhos e esperanças e suas preocupações ou aflições.




Por favor, responda a todas as questões. Se você estiver em dúvida sobre a resposta que deve dar a uma questão (ou seja, se for difícil escolher uma resposta), **por favor, escolha a alternativa** que lhe parecer mais próxima ou mais apropriada. Essa resposta frequentemente será aquela que primeiro vier à sua mente. Algumas questões incluem um exemplo para ajudar você a pensar sobre sua resposta.

Não existe resposta certa ou errada – apenas responda o que é verdadeiro para você. Por favor, pense em sua vida **nas últimas duas semanas**.

Por exemplo, pensando sobre as últimas duas semanas, uma questão possível seria:

<i>EXEMPLO</i>			
	Nada	Médio	Totalmente
Você recebe dos outros o tipo de apoio de que precisa? <i>Por exemplo, você recebe o tipo de ajuda de que necessita de outras pessoas?</i>	1	2	3

Neste item, a questão tem um exemplo. Você deverá circular o número que melhor corresponde à sua opinião sobre o tipo de apoio (ou ajuda) que você recebeu de outras pessoas nas últimas duas semanas. Assim, você circularia o número 2 se o apoio (ou ajuda) que você tivesse recebido atendesse às suas necessidades moderadamente (médio), como está a seguir:

<i>EXEMPLO</i>			
	Nada	Médio	Totalmente
Você recebe dos outros o tipo de apoio de que precisa? <i>Por exemplo, você recebe o tipo de ajuda de que necessita de outras pessoas?</i>	1	2	3

Por outro lado, você circularia o número 1 se o apoio (ou ajuda) que você tivesse recebido nas últimas duas semanas não atendesse de maneira alguma às suas necessidades.




Por favor, leia cada questão, pense sobre seus sentimentos e circule o número que representa a melhor resposta para você em cada questão.

É possível que você ache útil olhar para as “carinhas” (*smile*), utilizando-as como um guia visual para as escalas numeradas. Elas também estão disponíveis em cartões independentes.




Se você desejar algum auxílio para escrever as respostas no formulário, peça para alguém fazer isso por você.




Por favor, pense sobre a sua vida **nas duas últimas semanas**.




As primeiras duas questões perguntam sobre sua vida e sua saúde de uma forma geral.




						
		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Totalmente
1G	Você está satisfeito(a) com sua vida?	1	2	3	4	5
2G	Você está satisfeito(a) com sua saúde?	1	2	3	4	5

As próximas questões perguntam a respeito de como você se sentiu sobre algumas coisas, se foi capaz de fazer certas coisas, ou se ficou satisfeito(a) com vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

				
		Nada	Médio	Totalmente
3	A dor (física) impede você de fazer algo de que precisa?	1	2	3
4	Você precisa de algum tipo de tratamento médico no seu dia a dia? <i>Por exemplo, remédios.</i>	1	2	3
5	Você aproveita a vida?	1	2	3
6	Você sente que a sua vida tem sentido? <i>Por exemplo, você sente que a sua vida é importante e que tem um propósito?</i>	1	2	3
7	Você é capaz de pensar com clareza? <i>Por exemplo, você consegue prestar atenção e pensar com cuidado sobre as coisas?</i>	1	2	3




				
		Nada	Médio	Totalmente
8	Você se sente em segurança no seu dia a dia? <i>Por exemplo, em casa e nos locais a que você vai durante o dia.</i>	1	2	3
9	Você sente que o local (região) onde você mora é saudável? <i>Por exemplo, pensando sobre o barulho, o tráfego, a poluição, o clima.</i>	1	2	3
10	Você tem energia suficiente para sua vida diária? <i>Por exemplo, você consegue fazer coisas durante o dia sem se sentir cansado(a)?</i>	1	2	3
11	Você aceita sua aparência física?	1	2	3
12	Você tem dinheiro suficiente para as coisas de que precisa?	1	2	3
13	Você consegue receber as informações de que você precisa no seu dia a dia? <i>Por exemplo, é fácil descobrir as coisas de que você precisa saber na sua vida diária?</i>	1	2	3
14	Você tem oportunidade de ter atividades de lazer? <i>Por exemplo, você tem a chance de fazer coisas de que você gosta no seu tempo livre?</i>	1	2	3
15	Você consegue se locomover (deslocar) bem dentro e fora de casa?	1	2	3
16	Você está satisfeito(a) com seu sono?	1	2	3
17	Você está satisfeito(a) com sua capacidade para realizar atividades do dia a dia? <i>Por exemplo, cuidar de si mesmo(a), lavar-se, vestir-se, comer.</i>	1	2	3
18	Você está satisfeito(a) com sua capacidade para trabalhar? <i>Por exemplo, para fazer seu trabalho, ou para desempenhar suas atividades do dia a dia?</i>	1	2	3
19	Você está satisfeito(a) com você mesmo(a) como pessoa? <i>Por exemplo, com o tipo de pessoa que você é, com o que você faz, com o modo como gasta seu tempo, com suas amizades, com suas realizações.</i>	1	2	3

				
		Nada	Médio	Totalmente
20	Você está satisfeito(a) com suas relações pessoais? <i>Por exemplo, com a forma como você se relaciona com as pessoas, com seus(suas) amigos(as), com sua família, com as pessoas com quem você mora.</i>	1	2	3
21	Você está satisfeito(a) com sua vida sexual ou com seu relacionamento com seu(sua) parceiro(a)? <i>Por exemplo, seu marido/sua esposa, namorado(a).</i>	1	2	3
22	Você está satisfeito(a) com o apoio que você recebe de seus(suas) amigos(as)?	1	2	3
23	Você está satisfeito(a) com a sua casa? <i>Por exemplo, pensando sobre o seu lar e o local onde você mora.</i>	1	2	3
24	Você está satisfeito(a) com seu acesso a serviços de saúde? <i>Por exemplo, é fácil consultar com médicos, enfermeiros ou com outros profissionais que atendem você quando você não está bem?</i>	1	2	3
25	Você está satisfeito(a) com o transporte que você pode utilizar? <i>Por exemplo, com o modo como você chega aos lugares para onde vai (ex: de ônibus, carro, táxi, etc.)</i>	1	2	3




				
		Nada	Médio	Totalmente
26	Você se sente muito infeliz, triste, preocupado(a) ou deprimido(a)?	1	2	3




**MÓDULO INCAPACIDADES
(WHO, 2011)**




A próxima questão pergunta sobre sua incapacidade (deficiência/limitação) de um modo geral.




						
		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Totalmente
27G	Sua incapacidade (deficiência/limitação) tem um efeito negativo (ruim) em sua vida diária?	1	2	3	4	5

As próximas questões perguntam a respeito de como você se sentiu sobre certas coisas, o quanto elas se aplicaram a você e se você esteve satisfeito(a) com vários aspectos da sua vida nas duas últimas semanas.

				
		Nada	Médio	Totalmente
28	Você sente que algumas pessoas tratam você de forma injusta?	1	2	3
29	Você precisa de que alguém “tome seu partido” quando tem problemas?	1	2	3
30	Você se preocupa com o que poderia acontecer com você no futuro? <i>Por exemplo, pensando sobre não ser capaz de cuidar de si mesmo(a) ou sobre ser um peso para outros no futuro.</i>	1	2	3

				
		Nada	Médio	Totalmente
31	Você se sente no controle da sua vida? <i>Por exemplo, você se sente comandando a sua vida?</i>	1	2	3
32	Você faz suas próprias escolhas sobre sua vida no dia a dia? <i>Por exemplo, sobre aonde ir, o que fazer, o que comer.</i>	1	2	3

				
		Nada	Médio	Totalmente
33	Você toma as grandes decisões na sua vida? <i>Por exemplo, decidir onde morar, ou com quem morar, como gastar seu dinheiro.</i>	1	2	3
34	Você está satisfeito(a) com sua habilidade para se comunicar com outras pessoas? <i>Por exemplo, como você diz as coisas ou defende seu ponto de vista, o modo como você entende as outras pessoas, através de palavras ou sinais.</i>	1	2	3
35	Você sente que as outras pessoas aceitam você?	1	2	3
36	Você sente que as outras pessoas respeitam você? <i>Por exemplo, você sente que os outros valorizam você como pessoa e que ouvem o que você tem para dizer?</i>	1	2	3

				
		Nada	Médio	Totalmente
37	Você está satisfeito(a) com suas chances de se envolver em atividades sociais? <i>Por exemplo, de encontrar amigos, de sair para comer fora, de ir a uma festa, etc.</i>	1	2	3
38	Você está satisfeito(a) com suas chances para se envolver nas atividades de sua comunidade (locais)? <i>Por exemplo, participar do que está acontecendo em sua localidade ou vizinhança.</i>	1	2	3
39	Você sente que seus sonhos, expectativas e desejos irão se realizar? Por exemplo, você sente que terá a chance de fazer as coisas que deseja ou de obter as coisas que deseja em sua vida?	1	2	3

Anexo D: Módulo Incapacidades Adaptado para os Cuidadores

Para responder às próximas questões, considere a deficiência/limitação do seu parente.

		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Totalmente
27G	A deficiência/limitação) tem um efeito negativo na vida diária dele(a)?	1	2	3	4	5
28	Você sente que algumas pessoas o(a) tratam você de forma injusta?	1	2	3	4	5
29	Ele(a) precisa de que alguém “tome seu partido” quando tem problemas?	1	2	3	4	5
30	Você se preocupa com o que poderia acontecer com ele(a) no futuro?	1	2	3	4	5
31	Você se sente que ele(a) está no controle da sua própria vida?	1	2	3	4	5
32	Ele(a) faz suas próprias escolhas sobre sua vida no dia a dia?	1	2	3	4	5
33	Ele(a) toma as grandes decisões na sua vida?	1	2	3	4	5
34	Você está satisfeito(a) com a habilidade dele(a) para se comunicar com outras pessoas?	1	2		4	5
35	Você sente que as outras pessoas o(a) aceitam?	1	2	3	4	5
36	Você sente que as outras pessoas o(a) respeitam?	1	2	3	4	5
37	Você está satisfeito(a) com as chances dele(a) de se envolver em atividades sociais?	1	2	3	4	5
38	Você está satisfeito(a) com as chances dele(a) para se envolver nas atividades de sua comunidade (locais)?	1	2	3	4	5
39	Você sente que os sonhos, expectativas e desejos dele(a) irão se realizar?	1	2	3	4	5

Anexo E: Inventário de Sintomas de Stress para adultos de Lipp (ISSL)
(Lipp, 2000)

Alguns exemplos de questões do ISSL⁶

Marque com um X os sintomas que tem experimentado na última semana:

- 1. Problemas com a memória
- 2. Mal estar generalizado, sem causa específica
- 3. Formigamento das extremidades
- 4. Sensação de desgaste físico constante
- 5. Mudança de apetite
- 6. Aparecimento de problemas dermatológicos
- 7. Hipertensão arterial
- 8. Cansaço constante
- 9. Aparecimento de úlcera
- 10. Tontura/Sensação de estar flutuando

⁶ O instrumento não foi apresentado na íntegra por se tratar de um instrumento com direitos autorais devendo, portanto, ser comprado.

Anexo F: Roteiro de Entrevista Semiestruturada com o Adulto com Síndrome de Down

I – Rotina

1. O que você faz no seu dia a dia?
2. O que você mais gosta de fazer no dia a dia?
3. Você ajuda seus pais/cuidadores com as tarefas de casa? Se sim, o que você faz?

II – Relações sociais e vida afetiva

1. Você gosta de sair? Se sim, com quem você gosta de sair? Onde você gosta de ir?
2. Você tem amigos? Quais são seus melhores amigos? O que você acha deles?
3. Você costuma ir à casa dos seus amigos? Os seus amigos costumam vir à sua casa?
4. Você namora ou já namorou? Se sim, fale mais sobre esse relacionamento.
5. Se não, gostaria de namorar?

III – Relações familiares

1. Como é a sua família? Como são as relações entre você e as outras pessoas da sua família (*perguntar sobre cada um dos membros familiares*)? Vocês são próximos ou não?
2. O que você gosta de fazer com a sua família? E o que você não gosta de fazer?

V – Atividades ocupacionais

1. Você trabalha (ou faz alguma atividade laboral não remunerada)? *Caso o adulto já tenha trabalhado ou realizado alguma atividade não remunerada e não as faz agora, adaptar as perguntas abaixo relacionando-as ao que ele realizou no passado.*

2. Onde você trabalha (ou faz essa atividade)?
3. O que você mais gosta no seu trabalho (ou nessa atividade)?
4. O que você não gosta no seu trabalho (ou nessa atividade)?
5. O que você faz no seu trabalho (ou nessa atividade) que você acha muito fácil?
6. E o que você faz no seu trabalho (ou nessa atividade) que você acha muito difícil?
7. Você gosta das pessoas que trabalham com você?
8. Você pretende mudar de trabalho (ou de atividade) algum dia? Por quê?

V – Sentimentos e expectativas

1. Você se sente diferente? Por quê?
2. Alguma vez alguém já te tratou de forma preconceituosa?
3. Quais são suas expectativas (o que espera) para o futuro? O que você gostaria de fazer/ser?

Anexo G: Roteiro de Entrevista Semiestruturada com o Cuidador

Parte I : Adulto com síndrome de Down

1) Serviço atualmente frequentados: atualmente o adulto com SD faz algum tratamento ou frequenta alguma instituição de saúde ou de educação? Você está satisfeito com os serviços e instituições que ele frequenta?

2) Características da pessoa com síndrome de Down

a. O que o seu filho/parente faz de forma independente? O que faz com ajuda? O que ele não realiza de forma independente?

b. O que ele mais gosta de fazer?

c. O que ele não gosta de fazer?

d. Caracterize os comportamentos emocionais do(a) _____ (adulto com síndrome de Down)?

e. Quais características do seu filho/parente você mais admira?

f. E quais as características do seu filho/parente deixa você preocupado(a)?

3) Avaliação da qualidade de vida geral e do estado de saúde geral do adulto com SD

a. Como você avaliaria a qualidade de vida do(a) _____ (adulto com síndrome de Down)?

(1) Muito ruim (2) Ruim (3) Nem ruim nem boa (4) Boa (5) Muito boa

b. Quão satisfeito você está com a saúde dele(a)?

(1) Muito insatisfeito (2) Insatisfeito (3) Nem satisfeito nem insatisfeito

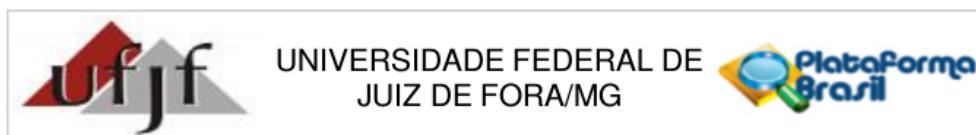
(4) Muito satisfeito

Parte II: Cuidador

Sentimentos, percepções e expectativas do cuidador em relação ao adulto com SD

1. Como é ser pai/mãe de um adulto com SD?
2. Quais foram as dificuldades enfrentadas pela família durante vida adulta da pessoa com síndrome de Down (incluindo atualmente)?
3. Quais as suas expectativas em relação à profissionalização do seu filho?
4. Quais as suas expectativas para o futuro do seu filho no que se refere às relações amorosas (namoro e casamento)?
5. Você considera que o convívio com o seu filho com SD provocou alguma mudança em você (Por exemplo: no seu jeito de ser, no seu temperamento, na sua forma de ver a vida)?

Anexo H: Documento de Aprovação do Projeto de Mestrado pelo Comitê de Ética



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Adultos com síndrome de Down e seus cuidadores: Qualidade de vida e estresse

Pesquisador: Jaqueline Ferreira Condé de Melo Andrade

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 48156115.0.0000.5147

Instituição Proponente: Departamento de Psicologia

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.345.708

Apresentação do Projeto:

O estudo proposto apresenta valor científico e o objeto de estudo está delineado. A revisão da literatura está atualizada e a metodologia adequada. O projeto encontra-se bem estruturado.

Objetivo da Pesquisa:

Estão claros, definidos e apresentam compatibilidade com a proposta apresentada.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Informa que a pesquisa possui riscos mínimos e apresenta os benefícios que a pesquisa trará.

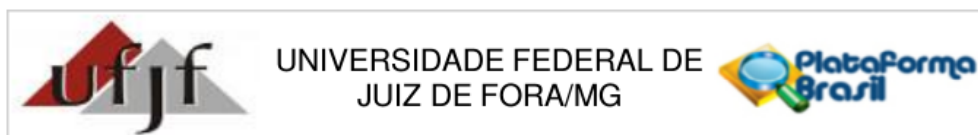
Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O tema foi bem apresentado e subsidiado por referenciais pertinentes e atualizados. O tema é relevante para a Qualidade de vida dos adultos com Síndrome de Down, bem como de seus cuidadores. Metodologia está adequada ao objeto e objetivos do estudo. Todos os instrumentos de coleta de dados apresentados.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os Termos estão bem escritos, com linguagem clara. A pesquisa é de risco mínimo e estão descritos, informa que preservará o anonimato e o sigilo das informações. Declara que o participante será ressarcido pelo pesquisador, caso se sinta prejudicado em participar da mesma.

Endereço: JOSE LOURENCO KELMER S/N
Bairro: SAO PEDRO **CEP:** 36.036-900
UF: MG **Município:** JUIZ DE FORA
Telefone: (32)2102-3788 **Fax:** (32)1102-3788 **E-mail:** cep.propesq@ufjf.edu.br



Continuação do Parecer: 1.345.708

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Diante do exposto, o projeto está aprovado, pois está de acordo com os princípios éticos norteadores da ética em pesquisa estabelecido na Res. 466/12 CNS e com a Norma Operacional CNS 001/2013. Data prevista para o término da pesquisa: Setembro de 2016.

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa CEP/UFJF, de acordo com as atribuições definidas na Res. CNS 466/12 e com a Norma Operacional N°001/2013 CNS, manifesta-se pela APROVAÇÃO do protocolo de pesquisa proposto. Vale lembrar ao pesquisador responsável pelo projeto, o compromisso de envio ao CEP de relatórios parciais e/ou total de sua pesquisa informando o andamento da mesma, comunicando também eventos adversos e eventuais modificações no protocolo.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_541709.pdf	28/10/2015 23:40:09		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_de_pesquisa_atualizado.doc	28/10/2015 23:38:05	Jaqueline Ferreira Condé de Melo Andrade	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle_responsavel_adulto_sd.doc	28/10/2015 23:29:43	Jaqueline Ferreira Condé de Melo Andrade	Aceito
Outros	whodas_pessoa_com_sd.pdf	08/10/2015 00:42:44	Jaqueline Ferreira Condé de Melo Andrade	Aceito
Outros	whodas_cuidador.pdf	08/10/2015 00:42:02	Jaqueline Ferreira Condé de Melo Andrade	Aceito
Outros	questionario_caracterizacao_sistema_familiar.pdf	08/10/2015 00:41:25	Jaqueline Ferreira Condé de Melo Andrade	Aceito
Outros	whoqol_para_cuidadores.pdf	08/10/2015 00:38:54	Jaqueline Ferreira Condé de Melo Andrade	Aceito
Outros	whoqol_para_pessoas_com_sd.pdf	08/10/2015	Jaqueline Ferreira	Aceito

Endereço: JOSE LOURENCO KELMER S/N
 Bairro: SAO PEDRO CEP: 36.036-900
 UF: MG Município: JUIZ DE FORA
 Telefone: (32)2102-3788 Fax: (32)1102-3788 E-mail: cep.propesq@uffj.edu.br



Continuação do Parecer: 1.345.708

Outros	whoqol_para_pessoas_com_sd.pdf	00:38:11	Condé de Melo Andrade	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termo_assentimento_adulto_sd.doc	06/10/2015 18:29:11	Jaqueline Ferreira Condé de Melo Andrade	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle_cuidador.doc	06/10/2015 18:28:37	Jaqueline Ferreira Condé de Melo Andrade	Aceito
Outros	Anexo 7 - Roteiro de entrevista semiestruturada com o cuidador.doc	11/08/2015 17:41:41		Aceito
Outros	Anexo 6 - Roteiro de entrevista semiestruturada com o adulto com síndrome de Down.doc	11/08/2015 17:40:45		Aceito
Outros	Termo de confidencialidade e sigilo.jpg	29/07/2015 19:58:37		Aceito
Folha de Rosto	Folha de rosto.jpg	29/07/2015 18:26:37		Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

JUIZ DE FORA, 01 de Dezembro de 2015

Assinado por:
Francis Ricardo dos Reis Justi
(Coordenador)

Endereço: JOSE LOURENCO KELMER S/N
Bairro: SAO PEDRO **CEP:** 36.036-900
UF: MG **Município:** JUIZ DE FORA
Telefone: (32)2102-3788 **Fax:** (32)1102-3788 **E-mail:** cep.propesq@ufjf.edu.br

Anexo I: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para o Familiar Cuidador

UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA

PRÓ-REITORIA DE PESQUISA
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA EM SERES HUMANOS – CEP/UFJF
36036-900 JUIZ DE FORA - MG – BRASIL

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O Sr.(a) está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa “Adultos com síndrome de Down e seus cuidadores: Qualidade de vida e estresse”. Nesta pesquisa pretendemos avaliar a qualidade de vida de adultos com síndrome de Down, bem como a qualidade de vida e o estresse de seu principal cuidador. O motivo que nos leva a estudar esse assunto é a importância do conhecimento acerca da qualidade de vida de adultos com síndrome de Down e seus familiares, uma vez que os mesmos têm tido diversas experiências de vida.

Para esta pesquisa adotaremos os seguintes procedimentos que serão realizados em 3 (três) visitas em sua residência: aplicação de (1) um questionário de caracterização do sistema familiar; (2) um questionário de qualidade de vida que avaliará a qualidade de vida do adulto com síndrome de Down e (3) um que avaliará a qualidade de vida do cuidador; (4) um questionário que avalia o grau de comprometimento da deficiência do adulto com síndrome de Down; (5) um questionário sobre estresse; e (6) uma entrevista, que será gravada em áudio, sobre questões gerais do desenvolvimento do adulto com síndrome de Down. Ressalta-se que não serão utilizados prontuários para a coleta de informações.

Os riscos envolvidos na pesquisa consistem em risco mínimo, isto é, o mesmo risco existente em atividades rotineiras como conversar, tomar banho, ler, etc.. A pesquisa contribuirá para que sejam gerados dados que possam contribuir para a proposição de políticas e projetos de intervenção voltados às pessoas adultas com síndrome de Down e a seus cuidadores.

Para participar deste estudo o Sr (a) não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, caso sejam identificados e comprovados danos provenientes desta pesquisa, o Sr.(a) tem assegurado o direito a indenização. O Sr. (a) terá o esclarecimento sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que o Sr. (a) é

atendido (a) pelo pesquisador, que tratará a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão. O (A) Sr (a) não será identificado (a) em nenhuma publicação que possa resultar.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável, no Núcleo de Estudos sobre Família, Inclusão e Deficiência (NEFID), no Centro de Estudos e Pesquisas em Desenvolvimento Humano – CEPEDEN / Instituto de Ciências Humanas/UFJF, e a outra será fornecida ao Sr. (a). Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos, e após esse tempo serão destruídos. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.

Eu, _____, portador do documento de Identidade _____ fui informado (a) dos objetivos da pesquisa “Adultos com síndrome de Down e seus cuidadores: Qualidade de vida e estresse”, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar. Declaro que concordo em participar. Recebi uma via original deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Juiz de Fora, ____ de _____ de 20__.

Assinatura do (a) Participante

Assinatura do (a) Pesquisador (a)

Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar:

CEP- COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – UFJF – PRÓ-REITORIA DE PESQUISA / CAMPUS UNIVERSITÁRIO DA UFJF - JUIZ DE FORA (MG) - CEP: 36036-900 - FONE: (32) 2102-3788 / E-MAIL: cep.propesq@ufjf.edu.br

PESQUISADORES: MESTRANDA JAQUELINE FERREIRA CONDÉ DE MELO ANDRADADE e PROFA. DRA. NARA LIANA PEREIRA SILVA / INSTITUTO DE CIÊNCIAS HUMANAS – UFJF – RUA JOSÉ LOURENÇO KELMER, S/N - CAMPUS UNIVERSITÁRIO – BAIRRO SÃO PEDRO – JUIZ DE FORA (MG) - CEP: 36036-900 – FONE: (32) 21023117 / ENDEREÇO DA PESQUISADORA RESPONSÁVEL: JAQUELINE FERREIRA CONDÉ DE MELO ANDRADE, AVENIDA PRESIDENTE COSTA E SILVA, 2691, 304/A – SÃO PEDRO – JUIZ DE FORA (MG) – CEP: 36037-000. NÚMERO DE CONTATO DA PESQUISADORA RESPONSÁVEL: (32) 98436-4056 / (32) 991542954. E-mails: jaquelinecondemelo@gmail.com e naraliana.silva@ufjf.edu.br.

**Anexo J: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para o Responsável do Adulto
com Síndrome de Down**



UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA

PRÓ-REITORIA DE PESQUISA
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA EM SERES HUMANOS – CEP/UFJF
36036-900 JUIZ DE FORA - MG – BRASIL

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O adulto com síndrome de Down _____, sob sua responsabilidade, está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa “Adultos com síndrome de Down e seus cuidadores: Qualidade de vida e estresse”. Nesta pesquisa pretendemos avaliar a qualidade de vida de adultos com síndrome de Down, bem como a qualidade de vida e o estresse de seu principal cuidador. O motivo que nos leva a estudar esse assunto é a importância do conhecimento acerca da qualidade de vida de adultos com síndrome de Down e seus familiares, uma vez que os mesmos têm tido diversas experiências de vida.

Para esta pesquisa adotaremos os seguintes procedimentos que serão realizados em 3 (três) visitas em sua residência: aplicação dos seguintes instrumentos junto ao adulto com síndrome de Down: (1) um questionário de qualidade de vida; (2) um questionário que avalia o grau de comprometimento da deficiência; e (3) uma entrevista, que será gravada em áudio, sobre questões gerais da vida desse adulto com síndrome de Down. Ressalta-se que não serão utilizados prontuários para a coleta de informações.

Para participar desta pesquisa, o adulto com síndrome de Down sob sua responsabilidade não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, caso sejam identificados e comprovados danos provenientes desta pesquisa, ele tem assegurado o direito à indenização. Ele será esclarecido (a) em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar. O (A) Sr. (a), como responsável pelo adulto com síndrome de Down, poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação dele a qualquer momento. A participação dele é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido (a) pelo pesquisador que irá tratar a identidade do adulto com síndrome de Down com padrões profissionais de sigilo. O adulto com síndrome de Down não será identificado em nenhuma publicação. Os riscos envolvidos na pesquisa consistem em risco mínimo, isto é, o mesmo risco existente em atividades

rotineiras como conversar, tomar banho, ler, etc.. A pesquisa contribuirá para que sejam gerados dados que possam contribuir para a proposição de políticas e projetos de intervenção voltados às pessoas adultas com síndrome de Down e a seus cuidadores.

Os resultados estarão à sua disposição quando finalizada. O nome ou o material que indique a participação do adulto com síndrome de Down não será liberado sem a sua permissão. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável, por um período de 5(cinco) anos, e após esse tempo serão destruídos. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável, no Núcleo de Estudos sobre Família, Inclusão e Deficiência (NEFID), no Centro de Estudos e Pesquisas em Desenvolvimento Humano – CEPEDEN / Instituto de Ciências Humanas/UFJF, e a outra será fornecida ao Sr. (a).

Eu, _____, portador (a) do documento de Identidade _____, responsável pelo adulto com síndrome de Down _____, fui informado (a) dos objetivos do presente estudo de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar a decisão do adulto com síndrome de Down sob minha responsabilidade de participar, se assim o desejar. Recebi uma via original deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Juiz de Fora, ____ de _____ de 20__.

Assinatura do (a) Responsável

Assinatura do (a) Pesquisador (a)

Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar:

CEP- COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – UFJF – PRÓ-REITORIA DE PESQUISA / CAMPUS UNIVERSITÁRIO DA UFJF - JUIZ DE FORA (MG) - CEP: 36036-900 - FONE: (32) 2102-3788 / E-MAIL: cep.propesq@ufjf.edu.br

PESQUISADORES: MESTRANDA JAQUELINE FERREIRA CONDÉ DE MELO ANDRADADE e PROFA. DRA. NARA LIANA PEREIRA SILVA / INSTITUTO DE CIÊNCIAS HUMANAS – UFJF – RUA JOSÉ LOURENÇO KELMER, S/N - CAMPUS UNIVERSITÁRIO – BAIRRO SÃO PEDRO – JUIZ DE FORA (MG) - CEP: 36036-900 – FONE: (32) 21023117 / ENDEREÇO DA PESQUISADORA RESPONSÁVEL: JAQUELINE FERREIRA CONDÉ DE MELO ANDRADE, AVENIDA PRESIDENTE COSTA E SILVA, 2691, 304/A – SÃO PEDRO – JUIZ DE FORA (MG) – CEP: 36037-000. NÚMERO DE CONTATO DA PESQUISADORA RESPONSÁVEL: (32) 98436-4056 / (32) 991542954. E-mails: jaquelinecondemelo@gmail.com e naraliana.silva@ufjf.edu.br.

Anexo K: Termo de Assentimento Livre e Esclarecido para o Adulto com Síndrome de Down



UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA

PRÓ-REITORIA DE PESQUISA
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA EM SERES HUMANOS – CEP/UFJF
36036-900 JUIZ DE FORA - MG – BRASIL

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa “Adultos com síndrome de Down e seus cuidadores: Qualidade de vida e estresse”. Nesta pesquisa pretendemos avaliar a qualidade de vida de adultos com síndrome de Down, bem como a qualidade de vida e o estresse de seu principal cuidador. O motivo que nos leva a estudar esse assunto é a importância do conhecimento acerca da qualidade de vida de adultos com síndrome de Down e seus familiares, uma vez que os mesmos têm tido diversas experiências de vida.

Para esta pesquisa adotaremos os seguintes procedimentos que serão realizados em 3 (três) visitas em sua residência: aplicação de (1) um questionário de qualidade de vida; (2) um questionário que avalia o grau de comprometimento da deficiência; e (3) uma entrevista, que será gravada em áudio, sobre questões gerais da sua vida. Ressalta-se que não serão utilizados prontuários para a coleta de informações.

Para participar desta pesquisa, o responsável por você deverá autorizar e assinar um termo de consentimento.

Você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, caso sejam identificados e comprovados danos provenientes desta pesquisa, você tem assegurado o direito a indenização. Você será esclarecido em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se. O responsável por você poderá retirar o consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido (a) pelo pesquisador que irá tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Você não será identificado em nenhuma publicação. Os riscos envolvidos na pesquisa consistem em risco mínimo, isto é, o mesmo risco existente em atividades rotineiras como conversar, tomar banho, ler, etc.. A pesquisa contribuirá para que sejam gerados dados que possam contribuir para a proposição de políticas e projetos de intervenção voltados

às pessoas adultas com síndrome de Down e a seus cuidadores.

Os resultados estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a permissão do responsável por você. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 anos, e após esse tempo serão destruídos. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais: sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável, e a outra será fornecida a você. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.

Eu, _____, portador (a) do documento de Identidade _____ (se possuir), fui informado (a) dos objetivos da presente pesquisa, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações, e o meu responsável poderá modificar a decisão de participar se assim o desejar. Tendo o consentimento do meu responsável já assinado, declaro que concordo em participar dessa pesquisa. Recebi o termo de assentimento e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Juiz de Fora, ____ de _____ de 20 ____.

Assinatura do (a) Participante

Assinatura do (a) Pesquisador (a)

Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar:

CEP- COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – UFJF – PRÓ-REITORIA DE PESQUISA / CAMPUS UNIVERSITÁRIO DA UFJF - JUIZ DE FORA (MG) - CEP: 36036-900 - FONE: (32) 2102-3788 / E-MAIL: cep.propesq@ufjf.edu.br

PESQUISADORES: MESTRANDA JAQUELINE FERREIRA CONDÉ DE MELO ANDRADADE e PROFA. DRA. NARA LIANA PEREIRA SILVA / INSTITUTO DE CIÊNCIAS HUMANAS – UFJF – RUA JOSÉ LOURENÇO KELMER, S/N - CAMPUS UNIVERSITÁRIO – BAIRRO SÃO PEDRO – JUIZ DE FORA (MG) - CEP: 36036-900 – FONE: (32) 21023117 / ENDEREÇO DA PESQUISADORA RESPONSÁVEL: JAQUELINE FERREIRA CONDÉ DE MELO ANDRADE, AVENIDA PRESIDENTE COSTA E SILVA, 2691, 304/A – SÃO PEDRO – JUIZ DE FORA (MG) – CEP: 36037-000. NÚMERO DE CONTATO DA PESQUISADORA RESPONSÁVEL: (32) 98436-4056 / (32) 991542954. E-mails: jaquelinecondemelo@gmail.com e naraliana.silva@ufjf.edu.br.

Anexo L: Definição das Categorias para Análise das Entrevistas

Entrevista com os Adultos com Síndrome de Down

1. Rotina.

1.1. Atividades realizadas

1.1.1. Atividades domésticas: Relatos que indicaram a realização de tarefas no contexto de casa que visam deixá-la organizada, limpa. Exemplo: “(...) *eu chego [da escola] rezando, tomo o meu café, eu faço as coisas de casa, eu gosto de dobrar roupa, essas coisas eu gosto muito de fazer.*” (SD3).

1.1.2. Assistir aos programas de televisão: Consiste na observação/visualização do aparelho de televisão, que se encontra sintonizado em alguma emissora, quando nenhuma outra atividade esteja ocorrendo. Exemplo: “*Vê televisão.*” (SD12).

1.1.3. Estudar: Envolve o desenvolvimento de atividades escolares, tais como desenhar, escrever, recortar, colar, bem como frequentar uma instituição de educação. Exemplo: “*Eu faço C. (nome da instituição de ensino) pra terminar meu ensino fundamental toda [sic], pra passar pro ensino médio, pra faculdade.*” (SD6).

1.1.4. Trabalhar: Envolve o desempenho de tarefas frequentes que indicam uma ocupação laboral. Exemplo: “*Bom, o meu dia a dia é fazer trabalho e academia, né. E essa academe(...), esse trabalho é no E. (nome do local de trabalho), entendeu, eu acordo cedo, tomo um banho, me arrumo e vou...*” (SD6).

1.1.5. Ir à academia: Relatos que indicaram o desenvolvimento de atividade física, bem como a frequência a uma academia. Exemplo: “*(...) aí depois do E. (nome do local de trabalho) eu me arrumo lá no E. (nome do local de trabalho) pra poder ir lá na academia, né, fazer os meus exercícios lá, faço Pilates, faço um monte de coisa, né, e tudo mais, né, eu tinha personal, que é P..*” (SD6).

1.1.6. Tocar instrumento musical: Envolve o treinamento e/ou a execução de um instrumento musical. Exemplo: “*Aí acordo, tomo café da manhã, aí treino o violino...*” (SD5).

1.1.7. Ouvir música: Exemplo: “*(...) ouviu [sic] muita música...*” (SD5).

1.1.8. Picar papel: Envolve o desempenho de tarefas para recortar papel. Exemplo:

“*Eu faço trabalho, faço picar...*” (SD4).

1.1.9. Colorir: Exemplo: “*(...) cururir [sic]...*” (SD4)

1.1.10. Dançar: Relatos que indicaram a execução de movimentos corporais. Exemplo: “*(...) e dançá [sic].*” (SD4).

1.1.11. Jogar: Verbalizações que apontaram atividades com regras preestabelecidas e depende de um objeto ou brinquedo. Exemplo: “*Gosto de caça-palavras.*” (SD12).

1.1.12. Cantar no coral da igreja: Envolve relatos que indicaram o desempenho de tarefas relativas à vocalização com melodias. Exemplo: “*Olha, eu canto no coral, sabia?*” (SD16).

1.1.13. Fazer cachecol: Exemplo: “*Eu faço, eu faço cachecol.*” (SD17).

1.2. Atividades domésticas que os adultos com síndrome de Down auxiliam seus pais/cuidadores

1.2.1. Limpeza e organização da casa/cômodos: Envolve tarefas domésticas diversas que têm o objetivo de manter a casa ou algum cômodo limpo e arrumado. Exemplo: “*Eu tiro poeira, eu varro, passo pano, deixo a casa organizada, sabe, eu faço isso tudo.*” (SD3). “*Pra ela eu ajudo a limpar a casa, né, limpar casa e tirar pó também, eu sei tirar também e arrumar o meu quarto também.*” (SD10). “*Arrumo meu quarto, eu varro o chão do meu quarto, é, passo pano na casa também. Desse jeito sim.*” (SD1). “*As tarefas domésticas? Eu arrumo só a cama, tem hora que tem que arrumar né, como é que fala, agora que eu tô de férias tem que arrumar o armário, eu vou tirar, assim, um dia pra arrumar a minha escrivaninha, 'limpa isso, limpa isso'.*” (SD17).

1.2.2. Lavar/secar louças/atividades de cozinha: Relatos que indicam a limpeza, a secagem e arrumação da cozinha e/ou de seus utensílios, bem como a organização das refeições. Exemplos: “*Eu gosto de arrumar cozinha, secar e guardar todinho [sic].*” (SD2). “*Faço, eu limpo panela, eu varro, aí eu ajudo ela, lavo vasilha pra ela, uma montoeira assim, aí eu lavo prato pra ela ...*” (SD9). “*Eu guardo louça, lavo, quando eu tô bem, né, eu lavo louça, guardo louça, preparo a mesa do almoço, tudo direitinho.*” (SD6).

1.2.3. Não auxilia: Relatos que indicam o não envolvimento nas tarefas domésticas junto com os pais. Exemplo: “*Não. Ela (a mãe) que limpa.*” (SD12)

2. Preferências.

2.1. Atividades preferidas pelos adultos

2.1.1. Assistir aos programas de televisão: Exemplo: “*E vejo televisão, eu gosto de ver desenho, filme que eu gosto, ver tudo.*” (SD9).

2.1.2. Usar o computador: Relatos que indicaram o desempenho de atividades relativas à manipulação do computador com acesso à internet. Exemplo: “*Ficar no computador, fico no, tenho Face.*” (SD3).

2.1.3. Dançar: Relatos que indicaram a execução de movimentos corporais. Exemplo: “*É dançar.*” (SD3).

2.1.4. Cantar: Envolve relatos que indicaram o desempenho de tarefas relativas à vocalização com melodias. Exemplo: “*O que eu mais gosto é cantar, cantar e dançar.*” (SD5).

2.1.5. Picar papel: Exemplo: “*Eu gosto de picar ...*” (SD4).

2.1.6. Colorir: Exemplo: “*(...) cururir [sic] ...*” (SD4).

2.1.7. Atividades domésticas: Envolve atividades de organização e limpeza da casa/cômodos. Exemplo: “*Eu gosto de arrumar a casa inteira. (...) Eu gosto de arrumar minha cama e meu lado (do guarda-roupa), eu gosto de arrumar minha cama e eu guardo.*” (SD2).

2.1.8. Ficar na varanda de casa: Exemplo: “*Eu gosto de ficar na varanda.*” (SD10).

2.1.9. Fazer artesanato: Envolve a execução de atividades com movimentos das mãos, principalmente. Exemplo: “*O que eu mais gosto de fazer é cachecol, bijuteria ...*” (SD17).

2.1.10. Jogar: Verbalizações que apontaram atividades com regras preestabelecidas e depende de um objeto ou brinquedo. Exemplo: “*(...) tudo que eu gosto de fazer, o que eu mais gosto de fazer é, é jogar bola, eu gosto de jogar bola, eu gosto de, como fala, empilhar copos.*” (SD17).

2.1.11. Não possui preferências: Relatos que indicaram não haver atividade preferida. Exemplo: “*Ah, tudo, não tenho preferência em nada, assim, entendeu?*” (SD6).

2.2. Locais prediletos dos adultos com síndrome de Down para passear

2.2.1. Shows/baladas: Exemplos: “*Ah, eu gosto muito assim de, às vezes eu vou, sair pra, essas boates, show também.*” (SD1). “*Ah, eu gosto de tudo, eu sou mulher da balada, sou mulher da noite.*” (SD6).

2.2.2. Cinema: Exemplo: “*Só no cinema.*” (SD16).

2.2.3. Teatro: Exemplo: “*Cinema, teatro e show.*” (SD8).

2.2.4. *Shopping*: Exemplo: “*Ir no cinema, no teatro, no pró-música, shopping, um monte de coisa assim.*” (SD3).

2.2.5. Pizzaria: Exemplo: “*Ah, um lugar que eu gosto ir [sic]? Eu gosto muito de comer pizza, sair assim ...*” (SD1).

2.2.6. Centro da cidade: Exemplo: “*Porque eu gosto toda sexta lá [sic] no centro com a minha mãe.*” (SD2).

2.2.7. Escola: Exemplo: “*Ir pra escola.*” (SD4).

2.2.8. Casa de parentes: Exemplo: “*Na casa da minha prima e na casa da minha tia mesmo.*” (SD10).

2.2.9. Não gosta de passear: Relatos que indicaram a atividade de passear como não sendo a preferida. Exemplo: “(Pesquisadora) Você gosta de passear? (SD12) *Não.* (Pesquisadora) Por que que você não gosta? (SD12) *Não gosto, não gosto.*”

2.2.10. Qualquer local: Verbalizações que indicaram não haver preferência quanto ao local de passeio. Exemplo: “*Gosto qualquer [sic] lugar.*” (SD5).

2.3. O que gosta e não gosta de fazer com sua família

2.3.1. Sair/passear: Exemplo: “*Com a minha família eu gosto de sair, eu gosto de passear, é assim mesmo.*” (SD10).

2.3.2. Ficar junto: Exemplo: “*Ficar juntos.*” (SD2).

2.3.3. Não possui preferências: Relatos que indicaram não haver uma atividade específica. Exemplo: “*Ah tudo...*” (SD6).

2.3.4. Não sabe: Verbalizações que indicaram ausência de atividades que goste de realizar com a família. Exemplo: “*Não sei.*” (SD12).

2.3.5. Assistir filmes de violência: Relatos com indicação de vídeos/filmes que envolvem agressividade, cenas de massacre. Exemplo: “*Ver filmes de matança (...) [com] meu pai.*” (SD6)

2.3.6. Não explicita: Relata informações vagas e imprecisas, as quais não respondem a questão propriamente. Exemplos: “*Eu gosto, eu gosto da minha família, estudar, ficar em casa, cabô [sic] a escola eu tô em casa.*” (SD4). “*Olha, um dia que fui, um dia que fui no (nome de uma cidade) eu saí, eu fui, eu fui, como que chama, é, aquele, você já foi, aquele,*

da [sic] futebol, jogo futebol...” (SD16).

3. Amizades.

3.1. Os melhores amigos

3.1.1. Amigos da IEE: Relatos que indicaram nomes de pessoas conhecidas que frequentam, juntamente com ele, a instituição de educação especial. Exemplo: “*Tenhos [sic], o meu (nome da IEE), tem o R., tem o J., o V., A., o B., tem a N., tem a N. gosta de fazer aula de nataç o tera-feira; tera-feira tem aula n o...*” (SD2). “(Na) escola tem a I., a L., o R.” (SD4).

3.1.2. Amigos em redes sociais: Verbaliza es que indicaram a exist ncia de amigos no *WhatsApp* e no *Facebook*. Exemplo: “*Nossa, eu tenho amigos no Face (...) tenho 71.*” (SD17).

3.1.3. Amigos da escola regular: Verbaliza es que indicara a exist ncia de amigos na escola regular. Exemplo: “*Tem a S. da minha escola.*” (SD5).

3.1.4. Amigos da rua onde mora: Cita o de nomes de pessoas que moram na sua rua. Exemplo: “*Os meus amigos chama [sic],  , L., eu tenho V., um mont o de amigo que eu tenho mesmo, da rua mesmo, que eu tenho.*” (SD10).

3.1.5. Amigos da academia: Relatos que apresentaram nomes de pessoas que frequentam a mesma academia que a do participante. Exemplo: “*Ah, a P. que   minha amiga, que   minha professora tamb m, a P.. O que que acontece, tamb m tem a M. da (nome da academia 1) que   um amorzinho de pessoa,   um doce. Tem a R., n , tem o povo da (nome da academia 2), totalmente demais.*” (SD6).

3.1.6. Namorado: Exemplo: “*Meu namorado, que eu tenho ele, meu namorado   meu amigo, meu companheiro...*” (SD3).

3.1.7. Primos distantes: Relatos que indicaram a amizade com parentes distantes. Exemplo: “*Meus primos, tem uns, tem uns que mora [sic] longe, mas a conviv ncia deles comigo n o   nada diferente. Eu gosto muito deles quando eles v m aqui.*” (SD1).

3.2. Percep o sobre seus amigos

3.2.1. Aspectos positivos: Envolveram caracter sticas favor veis em rela o aos amigos, tais como serem legais, carinhosos, importantes em sua vida. Exemplos: “*Muito*

importante na minha vida, é importante.” (SD3). *“É legal.”* (SD4).

3.2.2. Aspectos negativos: Relatos que apontaram características desfavoráveis em relação às amigadas. Exemplo: *“Enjoados.”* (SD9).

3.2.3. Não explícita: Relata informações vagas e imprecisas, as quais não respondem a questão propriamente. Exemplo: *“A T. que não sabe falar, tem a T. de cabelo, gordinha que não sabe falar ainda não.”* (SD2).

4. Diferença e Preconceito.

4.1. Diferença

4.1.1. Não: Relatos indicando ausência/negação de características que o tornam diferentes das demais pessoas. Exemplos: *“Não, não me sinto.”* (SD1). *“Não, na verdade é isso que eu falo, até na faculdade da minha irmã que ela fez, que eu fui fazer essa palestra, tá, essa palestra, eu fui falar 'gente, vocês são ditos normais, não podem ter preconceito com o pessoal, pessoas ditas normais como a gente, entendeu, eu acho que vocês, antes de ver o próprio umbigo se os outros fossem vocês', foi isso que eu falei pra eles.”* (SD6).

4.1.2. Não explícita: Relata informações vagas e imprecisas, as quais não respondem a questão propriamente. Exemplo: *“Diferente porque elas mora aqui em casa, elas morava aqui, a M. S. morava aqui porque ela mudou de casa.”* (SD2). *“Eu pareço eu mesmo com o meu pai, rosto, olho.”* (SD12).

4.1.3. Sim: Verbalizações de características que o participante considera que são diferentes das demais pessoas. Exemplo: *“Meus olhos são diferente [sic], eu tenho traço, pouco traço de Down ...”* (SD17).

4.1.4. Não sabe: Exemplo: *“Ih, não sei.”* (SD9).

4.2. Preconceito

4.2.1. Não: Exemplo: *“Não.”* (SD16).

4.2.2. Sim: Exemplo: *“Tem várias mobilidades, na escola, em geral, ninguém me respeita, eu quero ter essa vida como Down, é pecado ter um, ser igual ao L. ((o namorado)), ser uma pessoa praticamente, uma pessoa deficiente, com pessoa deficiente ter mercado de trabalho, ganhar seu próprio dinheiro, seu próprio salário, J. (nome da pesquisadora), eu quero ter o meu salário.”* (SD17).

4.2.3. Não explícita: Relata informações vagas e imprecisas, as quais não respondem a questão propriamente. Exemplo: “*Vou falar assim 'ah, você, você tem documentos?’, eu tenho, tenho CPF, eu tenho, eu faço títulos, esse título aqui...*” (SD3).

5. Expectativas para o futuro.

5.1. Profissionais: Referem-se aos relatos que indicaram a esperança de trabalhar ou indicaram explicitamente alguma profissão que se quer exercer. Exemplos: “*Qual minha expectativa? Montar um consultório de massagista.*” (SD3). “*Trabalhar.*” (SD8). “*Eu quero ser atriz.*” (SD12)

5.2. Cumprimento de etapas do curso de vida: Falas que apontaram o desejo do adulto com SD em se casar e/ou ter filhos. Exemplo: “*Casar, viver a vida a dois, o que eu mais quero na minha vida é ter o amor.*” (SD17).

5.3. Realização pessoal: Verbalizações que incluíram as expectativas de ser feliz, bem como alcançar alguns desejos a curto, médio ou longo prazo. Exemplo: “*Quero tirar carteira de motorista mesmo.*” (SD10).

5.4. Adquirir bens: Relatos que indicaram o desejo de comprar produtos, bens de consumo. Exemplo: “*O que eu gostaria de comprar, assim, uma casa perto do mar.*” (SD1).

5.5. Não explícita: Relata informações vagas e imprecisas, as quais não respondem a questão propriamente. Exemplo: “*É, eu gosto muito desse, sabe o G., ele, eu gosto dele, eu gosto tanto dele, mandou ele embora.*” (SD9).

Entrevista com as Cuidadoras

1. Características da pessoa com síndrome de Down.

1.1. Características Emocionais do Adulto com Síndrome de Down

1.1.1. Alegre/feliz/bem humorado: Exemplos: “*Feliz da vida.*” (FC3) “*Ela é muito alegre, ela é feliz, Graças a Deus. Ela é uma criança feliz.*” (FC4). “*A S. todo dia ela é alegre, ela não é muito triste não, boa, de bom humor, gosta de sorrir, eu falo com ela assim “para de rir, porque se você ficar rindo muito”, é, tudo ela ri, eu fico pensando que ela tá é nervosa, é, ué.*” (FC10).

1.1.2. Calmo: Exemplo: “(...) *ela é bem relaxadinha, bem relax, tranquila, né, assim.*” (FC13).

1.1.3. Introspectivo: Verbalizações que indicam um estado de quietude, isolamento. Exemplo: “(...) *mas tem uns momentos que ele fica mais quietinho, entendeu, mais tristinho, mais quietinho, aí, sei lá, deve ser alguma coisa que aborrece.*” (FC15).

1.1.4. Zombador: Relatos que indicam bom humor, alegria, gracejos e gozações direcionados às pessoas com quem interagem. Exemplo: “(...) *super alegre, gozadora, entendeu, é debochada, se a gente bobiar [sic] ela tá debochando de alguém, eu falo “I! Deixa de ser cínica!’, por que, cara de pau.*” (FC6).

1.1.5. Prestativo: Exemplo: “*Não, ela é alegre, calma, prestativa, muito amiga.*” (FC8).

1.1.6. Ansioso: Exemplo: “*Olha, é mais ansiosa mesmo (...)*” (FC17).

1.1.7. Emotivo: Exemplo: “*Ele é muito emotivo (...)*” (FC1).

1.1.8. Ciumento: Exemplo: “(...) *ele é muito ciumento (...)*”. (FC1).

1.1.9. Nervoso: Relatos em que há indicações de comportamentos de agressividade emitidos pelo adulto. Exemplo: “(...) *tem ataques de raiva, de xingar pela internet, cai ele já fica nervoso e tudo mais, tô tentando conversar com ele sobre isso. É, ou mesmo que a gente faça alguma coisa, contrariá-lo, entendeu?*” (FC1).

1.2. Características do adulto com SD admiradas e preocupantes

1.2.1. Características admiradas

1.2.1.1. Atencioso/amoroso: Exemplos: “(...) *tem vez que eu chego do trabalho, por exemplo, chego na sala, chego cansada, parece que ela me conhece, ela vai lá na minha cama, ela tira a colcha, ela põe lençol, ela põe travesseiro, ela põe cobertor, põe tudo lá, né.*” (FC2). “*Ah, o carinho né, ela é muito amorosa, sabe, ela muito, ela é bastante amorosa, tem suas mal criações, mas todo mundo tem né, mas o que eu mais admiro é ela ser muito amorosa.*” (FC5). “*Admiro nele o carinho dele por mim.*” (FC14).

1.2.1.2. Alegre: Exemplos: “*Ah, essa, essa alegria de viver que ela manifesta no seu dia a dia (...)*” (FC8). “*Alegria dela, tá sempre alegre, feliz, né, às vezes ela vem assim 'mãe, eu te amo' 'ama nada' 'ah, mãe, te amo sim, um monte'. Assim, então, quer dizer, eu acho alegre, eu admiro isso, tá sempre...*” (FC13).

1.2.1.3. Determinado: Relatos que indicam persistência do adulto na realização de atividades, na busca por seus desejos e objetivos. Exemplos: *“Olha, o que eu mais admiro nela é a força de vontade e a tenacidade dela. É impressionante, ela vai, ela luta mesmo.”* (FC6). *“(…) e essa determinação, né, em viver, em lutar contra as doenças, não aceitar que ela tem essa limitação desse jeito, batalhar pra que ela possa ser, ter uma vida normal como os outros, seguir uma, os sonhos dela, né, querer realizar os sonhos, né, batalha até conseguir.”* (FC17)

1.2.1.4. Comunicativo: Verbalizações que indicam a facilidade do adulto em se expressar/comunicar. Exemplo: *“Ah, ela é muito carismática, muito conversada.”* (FC3).

1.2.1.5. Independente: Exemplo: *“Essa independência dele (…)”* (FC1)

1.2.1.6. Facilidade em aprender: Expressões que indicam habilidade para adquirir e realizar tarefas diversas. Exemplo: *“Acho que é a habilidade de fazer as coisas, sabe, ela tem uma habilidade, assim, rapidinho ela consegue, assim, entender aquilo que é passado pra ela, entendeu, essa facilidade de cumprir uma tarefa que é dada pra ela dentro dos limites, claro. Ela tem essa habilidade (…)”* (FC17)

1.2.2. Características preocupantes

1.2.2.1. Problemas de saúde: Relatos que se referem aos adoecimentos, doenças frequentes. Exemplos: *“É, eu tenho assim, quando ela operou o coração, era bebezinho, um aninho e meio, mas aí foi correção total, segundo o médico abençoado ele falou que não ia precisar mais, mas todo ano eu levo ela, faz aquele check-up todo, eu tenho muito medo de ter, de aparecer algum problema, esse medo, só isso que eu tenho.”* (FC4). *“Ah, eu tenho medo é dele ficar doente, igual a minha mãe ficou e aí dar mais trabalho, sabe, ficar acamado, isso eu tenho medo.”* (FC7). *“O que me preocupa mais é a vida sexual dela, que é a necessidade maior que ela tem, que ela fala o tempo inteiro nisso, até fala de uma forma subentendida, entrelinhas e, de que quer ter um filho, de que quer ter uma lua de mel, de que quer transar, essa é a minha dificuldade porque ela, por exemplo, eu já pedi que ela conversasse com o cardiologista, o cardiologista falou com ela que ela pode namorar, quer dizer, pode transar, mas não pode ficar grávida, ela não tem condição de engravidar, se ela engravidar o peso da barriga, ela não vai conseguir carregar...”* (FC17)

1.2.2.2. Comodismo: Relatos que indicam desmotivação do adulto para a realização de algumas atividades, tais como, sair de casa, andar longas distâncias ou se arrumar. Exemplo: *“Eu fico triste dela não gostar de sair, por que, aprende né, por que aí eu fico presa também por causa dela, aí eu falo 'Ô R., você tinha que sair, quando você era pequenininha era tão animada' (...). E hoje ela tem dificuldade pra essas coisas, então eu acho difícil isso, eu fico triste com isso.”* (FC12).

1.2.2.3. Dependência: Envolve relatos sobre impossibilidade de o adulto realizar sozinho, de forma independente e autônoma algumas atividades. Exemplos: *“O que eu fico preocupada é que ela fica querendo trabalhar e ela não arruma um serviço e eu fico com medo dela arrumar um serviço e eu não deixar ela ir, por que dependendo do serviço eu não deixo.”* (FC3).

1.2.2.4. Ingenuidade: Verbalizações que indicam preocupação quanto às diversas situações de risco que envolvem a pessoa com SD. Exemplo: *“(…) de, no colégio, às vezes tá sozinha com uma colega ou com um colega ou então alguém querer fazer de bobo; essas coisas tudo preocupa, então eu tô ali em cima, ali tô sempre perto né.”* (FC2).

1.2.2.5. Comportamento alimentar: Exemplo: *“Ah problema da alimentação, ela não gosta muito de comer qualquer coisa e ela precisa comer.”* (FC9).

1.2.2.6. Problemas de relacionamento com a mãe: Relatos em que se identifica falta de intimidade entre mãe e filha. Exemplo: *“É mais isso aí mesmo, esse contato, assim, que ela não dirige.”* (FC13).

2. Preferências e atividades.

2.1. Atividades e tarefas preferidas pelos adultos com síndrome de Down

2.1.1. Atividades de diversão/entretenimento

2.1.1.1. Assistir aos programas de televisão: Exemplo: *“(…) televisão, adora programa, novela, sabe de tudo disso.”* (FC1). *“Ver televisão.”* (FC11).

2.1.1.2. Realizar atividades físicas: Exemplo: *“Olha, a I. ela gosta de fazer tudo, eu acho que a paixão, paixão dela mesmo é a, a academia, a parte esportiva, tanto que agora o sonho dela é fazer faculdade de Educação Física.”* (FC6)

2.1.1.3. Passear: Exemplo: *“O que ela mais gosta de fazer? De passear, de ir pra*

praia, de ir pra casa de parentes e amigos, nossa, ela adora.” (FC8).

2.1.1.4. Ouvir música: Exemplo: *“Ah, ela gosta muito de música, de ouvir música (...)”* (FC10).

2.1.1.5. Navegar na internet: Exemplo: *“Ah, internet, internet (...)”* (FC1).

2.1.1.6. Conversar: Exemplo: *“(…) ele gosta muito de conversar com que dá atenção pra ele, ele gosta de exhibir as coisas que ele, tipo, relógio, ele adora relógio, ele adora exhibir os relógios que ele ganha, porque sempre dão relógio pra ele, adora exhibir (...)”* (FC18).

2.1.1.7. Colecionar figurinhas: Exemplo: *“(…) ele adora mexer com aquele álbum de figurinha dele, de ficar colando, teve um dia que ele ficou assim, um dia todo, porque ficou três horas sentado, depois custou pra levantar.”* (FC18).

2.1.1.8. Namorar: Exemplo: *“Namorar (...)”* (FC3).

2.1.2. Atividades artísticas

2.1.2.1. Dançar: Exemplo: *“Dançar, ela faz aula de dança, faz balé, lá na escola dela é bom que tem, tem aula de dança, tem balé (...)”* (FC3).

2.1.2.2. Cantar: Exemplo: *“Mais gosta de fazer? Cantar.”*

2.1.2.3. Tocar instrumento musical: Exemplo: *“Aula de piano, ela ama (...)”* (FC16).

2.1.2.4. Fazer artesanato: Exemplo: *“(…) ela gosta de pintar, de fazer bijuteria, qualquer tipo de atividade de artesanato que ela aprendeu ela senta e fica ali, e faz mesmo, gosta e faz bem feito. Esse cachecol ela faz melhor do que eu.”* (FC17).

2.1.3. Tarefas manuais

2.1.3.1. Escrever: Verbalizações em que há indicações da execução de atividades relativas à escrita. Exemplo: *“(…) gosta muito de brincar de escrever também, porque ele não sabe, ele não sabe escrever, mas ele adora caderno, papel.”* (FC7).

2.1.3.2. Cortar papel: Exemplo: *“É só picar papel mesmo.”* (FC12)

2.1.4. Outros interesses

2.1.4.1. Comer: Exemplo: *“Dançar e comer, o que ela mais gosta, come escondido”* (FC2).

2.1.4.2. Ir na IEE: Exemplo: *“(…) ir na [nome da IEE], adora.”* (FC16).

2.1.4.3. Desempenhar a função de coroinha na igreja: Exemplo: *“(…) ela ama ser coroinha, adora (...)”* (FC16).

2.2. Atividades que adultos com síndrome de Down não gostam de realizar

2.2.1. Atividades domésticas: Exemplo: “*Que ela não gosta de fazer é quando eu mando ela fazer alguma coisa assim, por exemplo, 'tira poeira, S.', aí ela 'ah, mãe', falei 'tira poeira', isso aí que ela não gosta...*” (FC13).

2.2.2. Ir a locais desinteressantes: Exemplo: “*Ah, de quando ela não quer ir em um lugar e ela tem que ir, nossa, ela fica num bico.*” (FC8).

2.2.3. Atividades rotineiras: Tarefas que se referem àquilo que faz todos os dias, exceção das atividades domésticas. Exemplos: “*Eu acho que ele não gosta de acordar cedo.*” (FC14).

“*Ah, andar.*” (FC11).

2.2.4. Atividades de cuidado pessoal: Atividades com o próprio corpo, com a aparência e higiene pessoal. Exemplos: “*Pentear cabelo, aquele cabelo cacheado lindo que ela tem, ela não gosta de pentear (...)*” (FC4). “*Ele não gosta, por exemplo se falar 'vai tomar banho' não gosta, mas ele entrou lá não quer sair.*” (FC15).

2.2.5. Atividades que exijam esforço físico: Exemplo: “*Ele é bem preguiçoso, tarefa pesada ele não gosta de fazer nada, dá uma enxada pra ele e pergunta se ele quer capinar, de jeito nenhum.*” (FC18).

2.2.6. Faltar à aula de balé: Exemplo: “*O que ela não gosta de fazer é matar aula se tiver balé, se tiver chovendo, se tiver tempestade ela quer ir assim mesmo.*” (FC2).

2.2.7. Obedecer comandos: Caracterizam-se os relatos que descrevem o(a) adulto(a) como tendo dificuldades em atender às ordens ou solicitações das mães/cuidadoras. Exemplo: “*O que ele não gosta? De obedecer, desobediente (risos).*” (FC7).

3. Desafios e experiências.

3.1. Dificuldades enfrentadas pela família na fase adulta da pessoa com síndrome de Down

3.1.1. Restrição social: Descrições que denotam que o adulto tem vida social com limitações, divertindo-se pouco, tendo escassez de amigos e desinteresse em sair de casa. Exemplos: “*(...) pelo menos de minha parte, o que eu gostaria que ele tivesse uma vida de jovem, nem que seja igual ao programa ali, do canal 73, que ele tivesse uns colegas pra encontrar, pra bater papo.*” (FC1). “*Essa dificuldade, porque ela quer ter uma amiguinha, ela*

quer ter uma coleguinha...” (FC10).

3.1.2. Problemas de saúde: Relatos que se referem aos adoecimentos, doenças frequentes. Exemplo: *“É, agora por causa dessa parte dele da doença tá deixando a gente mais apreensivo aqui, mais preocupado, porque eu tô percebendo que nós vamos ter que confinar um pouco mais, ou então eu vou ter que ter uma pessoa, né, de confiança (...)”* (FC7).

3.1.3. Sobrecarga de cuidados: Verbalizações que indicam a constante necessidade de atenção/monitoramento/supervisão do adulto. Exemplo: *“(…) uma dificuldade, ah, não sei, seria agora as menina tem a vidinha delas, ela é minha mesmo, problema meu mesmo, então sou eu que vou tomar frente, vou ajudar, se as menina falar assim 'hoje eu não posso ficar com a L.' e amanhã ela precisar de mim amanhã, eu vou falar com a minha patroa 'amanhã eu não venho trabalhar, vou ficar com a L.', esse tipo de coisa.”* (FC2).

3.1.4. Ausência de serviços de apoio: Referem-se às falas que apontam ausência de atendimentos, locais e assistência adequados ao adulto com SD. Exemplo: *“(…) e esse apoio a mãe que trabalha fora e que quer deixar o seu filho num local agradável, mas seguro.”* (FC8).

3.1.5. Dependência: Relatos que destacam impossibilidade do adulto se locomover sozinho, gerir sua vida de forma autônoma. Exemplo: *“O fato de ele não, de ele não, de ele não poder se, se, é, ô Meu Deus, andar de um canto pro outro sozinho, de se locomover, o fato de ele não se locomover sozinho, com pouca distância igual aqui sim, ele se locomove, mas, é, de, vamo [sic] por assim, no máximo mil metros, passou disso não.”* (FC18).

3.1.6. Falta de recursos financeiros: Exemplo: *“(…) só o dinheiro mesmo pra gente passear.”* (FC5)

3.1.7. Pretensão de independência: Desejo de que o adulto seja independente. Exemplo: *“O problema principal que é igual eu falo, ela tem vontade de andar sozinha, tem vontade de ir pra escola sozinha, fazer as coisas fora, por que aqui em casa ela já faz as coisas, mas lá fora ela quer fazer as coisas sozinhas, ela quer ficar independente. Não quer mais que a gente fica levando pra escola.”* (FC3).

3.1.8. Pretensão de namorar: Relatos que se referem à intenção/objetivo de ter um namorado/a. Exemplo: *“(…) ela tá querendo namorar, né, e eu não deixo (...) porque isso aí a gente vai ter que ficar constantemente, você vai ter que arrumar um outro filho, né. Então vai aumentar, eu tô querendo assim um pouquinho mais de tranquilidade, né.”* (FC10).

3.1.9. Problemas de comportamento: Relatos que indicam que o comportamento do adulto é difícil. Exemplo: *“A única dificuldade dele, agora que eu me lembro, ele, teimoso, se ele sentasse ali na varanda ele empacava...”* (FC14).

3.1.10. Relacionamento com o namorado: Relatos que apontaram problemas no relacionamento com o/a parceiro/a. Exemplo: *“Eu acredito que é a compreensão, o entendimento dela, né, em relação a, a vida mesmo, essas coisas que vão acontecendo, a convivência com o namorado, né, começa a brigar, discutir, hoje tá mais ligado a isso, é o relacionamento dela com esse namorado, né.”* (FC17).

3.2. Como é ser mãe/familiar de um adulto com síndrome de Down

3.2.1. Aspectos positivos

3.2.1.1. Maravilhoso/satisfatório: Exemplos: *“Nó, pra mim é uma maravilha, gosto mesmo, sinceramente, vou te falar, em momento nenhum eu nunca pensei e nunca vou pensar 'ah, porque que ela nasceu assim', nunca. Porque ela trás muita alegria, entendeu (...)”* (FC3). *“Ah, pra mim é bom. Bom, eu gosto, eu sou mãe especial, eu gosto.”* (FC4). *“Ah, eu acho um barato, eu me divirto, adoro!”* (FC6). *“Maravilhoso. Ele é o anjo da nossa família, eu já te falei, ele é mesmo, ele, às vezes a gente tá num momento meio crítico, ele sempre vem com uma ou outra coisa, eu não sei se é de propósito, ele consegue tirar a gente daquilo, entendeu, ele consegue.”* (FC18).

3.2.1.2. Tranquilo: Exemplo: *“É conforme eu te respondi agora mesmo, tem uma diferença sim, mas pra mim não é, não é desafio, pra mim é como se eu tivesse lidando com ela como se eu tivesse lidando com as outras.”* (FC2)

3.2.1.3. Crescimento pessoal: Expressões que indicam que ter um filho com SD lhe trouxe aprendizado, bem como para a família. Exemplo: *“ (...) a gente aprende muito, e nós aqui em casa aprendia dia a dia, desde que ela nasceu a gente vem aprendendo mesmo com ela, a gente, os pais, os pais de uma pessoa com SD passa a aprender a partir do momento que ganha, porque ela ensina muito, muito.”* (FC3).

3.2.2. Aspectos negativos

3.2.2.1. Dependência prolongada: Expressões que relativas ao cuidado constante, ter de estar continuamente ao lado do adulto ou ter de limitar as vontades deste devido à sua não capacidade em tomar decisões. Exemplos: *“É, no fundo a pessoa fica, a mãe, geralmente a mãe, né, é meio, eu vejo assim, pode ser que mude, a gente vai, a vida muda né, mas é uma*

peessoa que cê tem que tá, pra mim ele é, eternamente faz parte da minha vida. Eu sempre terei que ter com ele e tal, por mais independente que ele seja e tal, eu vou tê que tá um apoio pra ele, né. A mãe é uma pessoa que eu acho que assim, nunca vai ser 100% independente.” (FC1). *“É difícil, é muito difícil, por que elas querem ter, elas têm as vontades delas próprias, elas querem tomar decisão e você saber que você não pode deixar.”* (FC10).

3.2.2.2. Preocupação com problemas de saúde: Exemplo: *“Pra mim é meio frustrante por que o que a gente sonha, o que a gente deseja, principalmente por que ela tem essa limitação com a doença cardíaca que é grave, então isso me frustra como mãe que espera alguma coisa que o filho seja, né, que tenha uma profissão, nesse sentido que eu me sinto frustrada, dela não pode trabalhar, sair, porque ela já poderia tá trabalhando, mas ela não dá, igual, a gente não pode assumir de levar ela pro serviço se ela ficar cansada, se ela não sentir bem, sabe, é igual ir pra escola, a escola ia todo dia, passou a ir só três vezes por semana...”* (FC17).

3.2.2.3. Preocupação com a restrição social: Exemplo: *“Eu encontro as dificuldades de ver minha filha na parte social, porque eu acredito que nós mães, parentes devemos nos unir pra a gente forma um clubinho pra eles terem um conhecimento uns dos outros e escolherem suas amizades, entendeu (...)”* (FC8).

3.2.2.4. Ausência de serviços: Referem-se às falas que apontam ausência de atendimentos, locais e assistência adequados ao adulto com SD. Exemplo: *“(...) e também encontro uma dificuldade, eu ainda que trabalho, de onde deixar minha filha, (...) que fosse um lugar que não fosse uma escola, que não fosse sistematização de ensinamento de nada, (...) então eu queria deixar ela num lugar seguro, mas não um lugar de alojamento, um lugar que se olhe prum ser humano e viabiliza possibilidades de vários trabalhos, quem quer ver TV, quem quer conversar, quem quer isso, entendeu, e isso falta na nossa cidade com urgência.”* (FC8).

3.3. Dificuldades em ser mãe/familiar de uma pessoa com síndrome de Down.

3.3.1. Desgaste emocional: Expressões que apontam a busca constante por serviços, atendimentos, tratamentos e melhores condições para a pessoa com SD. Exemplo: *“É, dificuldade... é isso aí, cê tem que tá sempre atendida e sempre lutando por eles, pela melhoria de qualidade de vida deles.”* (FC1).

3.3.2. Dependência do filho: Exemplo: *“(...) ela depende de tudo, aí eu fico com pena*

na minha falta, só isso.” (FC12).

3.3.3. Falta de recursos financeiros: Exemplo: *“Dificuldade eu acredito que seja mais financeira mesmo, que se a gente tivesse mais condição financeira ela já tava até casada, entendeu, porque aí já teria uma casa pra ela, já teria um espaço pra eles viverem, um lugar onde que pudesse colocar as bijuterias e vender, sabe, um lojinha, é o limite financeiro mesmo. Essa que é minha maior dificuldade.” (FC17).*

3.3.4. Limitação social e/ou intelectual do filho: Expressões que indicam dificuldades em resolver situações que envolvam os limites sociais e intelectuais do adulto. Exemplo: *“(…) falar certas coisas com ela porque pra ela, sabe, às vezes igual, tem uma menina, uma determinada pessoa 'ah, eu não gosto daquela menina' 'mãe não pode falar assim, a gente não fala que as pessoas, a gente não fala o que as pessoas são, a gente não pode falar assim dos outros não', (...) às vezes tem coisas que eu sinto dificuldade em falar porque pra ela tudo é perfeito.” (FC3). “(…) eu penso dela gostar, dela querer, que ela vai casar, eu fico imaginando, né, quer dizer, uma coisa dela, né, mas, aí eu, às vezes eu me imagino 'gente, como é que vai ser? Será que ela vai continuar insistindo nisso? Ou vai, né, parar? Como é que vai ser?', então, é isso só.” (FC13).*

3.3.5. Restrição social do filho: Descrições que denotam que o adulto tem vida social com limitações, divertindo-se pouco, tendo escassez de amigos e desinteresse em sair de casa. Exemplo: *“Foi o que eu te falei, a falta de amigos dela é o que eu acho mais complicado.” (FC8).*

3.3.6. Preconceito de outros: Relatos que indicam atitudes discriminatórias das pessoas dirigidas ao adulto. Exemplo: *“A dificuldade que tem que até hoje, infelizmente, ainda tem o preconceito, né, então, certos lugares que vai, tem gente que olha assim, que fica encarando, todo passo, todo movimento, então a única dificuldade é essa, o resto tudo dá pra levar normal.” (FC15).*