UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
LICENCIATURA EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

Polyane Gabrielle de Freitas

AVALIAÇÃO DE COMPORTAMENTOS ADAPTATIVOS E QUALIDADE DE VIDA DE JOVENS COM SÍNDROME DE DOWN

São Carlos
2017

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
LICENCIATURA EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

Polyane Gabrielle de Freitas

AVALIAÇÃO DE COMPOARTAMENTOS ADAPTATIVOS E QUALIDADE DE VIDA DE JOVENS COM SÍNDROME DE DOWN

Trabalho de conclusão de curso – TCC apresentado como requisito para conclusão do curso de Licenciatura em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos sob orientação da Professora Dra. Márcia Duarte Galvani e co-orientação da Professora Mestre Patrícia Zutião.

São Carlos
2017

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por ter me guiado durante esta caminhada e por ter me dado forças quando pensava que não iria conseguir.

Agradeço a minha mãe Margarete, a minha avó Audeci e meu avô/pai Jonas, por sempre apoiarem os meus estudos e por cada momento em que sentiram orgulho de mim, por menor que fosse a vitória, sempre ficaram felizes por mim. Sempre serei grata por estarem ao meu lado nesta grande jornada, sem vocês nada disso seria possível. Agradeço a minha avó pelas vezes em que me acompanhou durante a coleta de dados deste trabalho, sua companhia neste momento teve um imenso significado para mim.

Agradeço ao meu noivo Sergio, por ter permanecido ao meu lado durante estes quatro anos de graduação, me incentivando, sendo meu ombro amigo em cada vez que precisava desabafar e por respeitar minha ausência nos momentos em que precisava estudar. Obrigada por acreditar em minha capacidade, principalmente nos momentos em que eu deixei de acreditar.

Agradeço ao meu cachorro e fiel companheiro Théo, por ter me proporcionado tanta alegria, principalmente nos meus piores dias de faculdade.

Agradeço ao meu padrasto Luís Fernando, por todo apoio e por todas as vezes em que se ofereceu para levar a “sopinha” para eu comer no almoço na faculdade.

Agradeço a minha orientadora Profa. Márcia Duarte, por todas as oportunidades que me deu, pelo incentivo, paciência e por ter acreditado tantas vezes em mim. Serei eternamente grata e feliz por ter desenvolvido este trabalho ao seu lado.

Agradeço a minha melhor amiga Dalila, por estar sempre presente para me ouvir compartilhar os momentos vividos na faculdade, mesmo estando ocupada com seus estudos. Agradeço também cada puxão de orelha (que foram muitos), que apesar das minhas negações, sempre soube que foi pensando no que era melhor para mim.

Agradeço a minha amiga Talita, por ter acreditado em mim e me ajudado durante estes quatro anos de graduação e pela disponibilidade e sempre boa vontade em me acompanhar durante o desenvolvimento deste trabalho. Obrigada por todos os valiosos ensinamentos que levarei comigo para sempre.

Agradeço as minhas amigas Joice e Samara, por estarem sempre ao meu lado, por todas as incríveis aventuras que vivenciamos e por toda a alegria que vocês me proporcionaram durante estes quatro anos. Obrigada também pela paciência que tiveram comigo, sei que em alguns momentos não foi fácil.

Agradeço a minha amiga Renata, por todas as palavras de apoio e por estar sempre ao meu lado.

Agradeço a minha co-orientadora Patrícia, por todas as contribuições para que este trabalho pudesse ser desenvolvido.

Agradeço as professoras Lídia e Iasmin, membros da banca examinadora, pela disponibilidade em participar deste momento e pelas contribuições fornecidas neste trabalho.

Agradeço aos participantes desta pesquisa, pelo interesse em participar e pela disponibilidade em me receberem. Aprendi muito com vocês e sem vocês este trabalho não seria concretizado.

Agradeço a todos os professores do curso de Licenciatura em Educação Especial, por serem sempre prestativos, por todos os ensinamentos e experiências compartilhadas.

Agradeço a FAPESP, pelo auxílio financeiro para o desenvolvimento deste trabalho.

RESUMO

O presente estudo teve como objetivo (a) avaliar o comportamento adaptativo e a qualidade de vida de jovens com síndrome de Down. Os participantes da pesquisa foram 10 jovens com síndrome de Down, com idade entre 16 e 28 anos, de ambos os sexos, e seus respectivos pais/familiares. A coleta de dados ocorreu na residência dos participantes e, como instrumentos foram utilizadas a Escala de Intensidade de Apoio (Escala SIS) e um questionário de avaliação da qualidade de vida para pessoas com deficiência (QV-DI), ambos respondidos pelos jovens com síndrome de Down, na presença de seus pais/familiares. Quando os jovens não sabiam e/ou não quiseram responder, os pais/familiares deram a resposta sempre seguida de um exemplo. Para a análise dos dados, foi utilizado o método misto. A análise da Escala de Intensidade de Apoio (SIS) foi realizada por meio de seu manual, levando em consideração o tipo, frequência e tempo diário de apoio, assim como o questionário de qualidade de vida foi analisado por meio de seu manual, considerando os domínios meio ambiente, psicológico, físico e social. Os resultados apontaram que, apesar dos jovens com deficiência intelectual necessitarem de apoio em algumas atividades adaptativas, eles possuem autonomia para realizarem a maioria das atividades. Além disso, os dados também apontam que, apesar de em alguns domínios os jovens apresentarem alguma insatisfação, de maneira geral, eles estão satisfeitos com sua qualidade de vida.

Palavras-chave: Educação Especial. Jovens com Síndrome de Down. Qualidade de vida. Intensidade de Apoio.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Fatores associados a qualidade de vida.....18
Figura 2. Resultados da Escala de Intensidade de Apoio (SIS) dos 10 jovens participantes.....33

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Informações sobre os jovens participantes da pesquisa.....27
Tabela 2 - Informações dos familiares participantes da pesquisa.....28

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Resultados do instrumento que avalia a qualidade de vida (QV-DI) dos 10 jovens participantes.....38

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO 10
1.1 Deficiência intelectual e síndrome de Down: conceitos e características 10
1.2 A Importância da Avaliação do comportamento adaptativo 12
1.3 Qualidade de vida 17
1.4 Importância do acompanhamento da família no desenvolvimento da pessoa com síndrome de Down 23
2. MÉTODO 26
2.1 Aspectos Éticos 26
2.2 Local 26
2.4 Participantes 27
2.5 Materiais e Equipamentos 28
2.6 Instrumentos 28
2.7 Procedimentos de Coleta de Dados 29
2.8 Procedimentos de Análises de Dados 30
3. RESULTADOS 32
3.1 Escala de Intensidade de Apoio (SIS) 32
3.2 Avaliação da qualidade de vida para pessoas com deficiência (QV-DI) 38
4. DISCUSSÃO 42
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS 47
6. REFERÊNCIAS 49
7. APÊNDICES 55
8. ANEXOS 63

1. INTRODUÇÃO

O intuito do presente trabalho foi conhecer como é a qualidade de vida das pessoas com síndrome de Down, se estas pessoas estão satisfeitas com o modo que estão levando sua vida, assim como também verificar se elas são independentes para realizar atividades adaptativas ou se recebem algum tipo apoio.

Para compreender melhor algumas das diferentes facetas desta questão, neste estudo serão apresentados: (a) Deficiência intelectual e síndrome de Down: conceitos e características; (b) Qualidade de vida; (c) A importância da avaliação do comportamento adaptativo e; (d) Importância do acompanhamento da família no desenvolvimento da pessoa com síndrome de Down.

1.1 Deficiência intelectual e síndrome de Down: conceitos e características

A deficiência intelectual, de acordo com o DSM-V (APA, 2014) é um transtorno que inicia quando o indivíduo está começando a se desenvolver, e além dele apresentar déficits no funcionamento intelectual, ele também poderá apresentar déficits funcionais e adaptativos, nos domínios conceitual, social e prático. Além disso, ela é dividida em quatro grupos, de acordo com sua gravidade, podendo ser leve, moderada, grave e profunda.

Desse modo, as dificuldades que as pessoas com deficiência intelectual podem vir a apresentar irão variar de acordo com a gravidade da deficiência. Assim, o DSM-V (APA, 2014) traz que, algumas das dificuldades podem estar relacionadas ao controle do comportamento, principalmente quando o indivíduo não tem habilidade de comunicação ele poderá apresentar problemas de comportamento, assim como também pode apresentar dificuldades em solucionar problemas, raciocínio, entre outros.

Os fatores que podem causar a deficiência intelectual podem ser pré-natais (antes do nascimento) ou perinatais (durante a gravidez) e pós-natal (após o nascimento). Dentro das causas pré-natais, encontra-se as síndromes genéticas, sendo que, quando a deficiência está associada à uma síndrome genética, pode acontecer dela ser notada através da aparência física, como é o caso da síndrome de Down (APA, 2014).

A síndrome de Down, segundo Corretger et al. (2011) é uma alteração genética que foi descrita em 1866 por John Langdon Down, referindo-se a ela como um quadro

clínico com identidade própria, porém, em 1958, Jérôme Lejeune e Pat Jacobs descobriram a origem cromossômica da síndrome, que foi quando esta passou a ser considerada uma síndrome genética. No entanto, existe um equívoco em relação a síndrome, pois muitos acreditam que ela se trata de uma doença, porém, ela é uma condição genética e não deve-se falar sobre cura ou tratamento (CORRETGER et al, 2011).

As pessoas sem a síndrome apresentam 46 cromossomos, que estão distribuídos em pares, ou seja, 23 pares de cromossomos. De acordo com Corretger et al. (2011) a pessoa com síndrome de Down apresenta 47 cromossomos, estando presente uma terceira cópia do cromossomo 21, podendo ser chamada também de trissomia do 21. Segundo o autor, o cromossomo pode aparecer de forma espontânea, relacionando-se com a idade materna, portanto, quanto maior a idade da mãe, maior é a probabilidade de ter um filho com síndrome de Down. Além da idade materna, alguns pesquisadores relatam outros fatores que podem causar a síndrome, como exposição a raio X, uso de drogas e problemas hormonais, porém não há indícios de que esses fatores realmente causem a síndrome de Down (PUESCHEL, 2000).

Corretger et al. (2011) classifica a trissomia em alguns tipos: trissomia regular, mosaicismo e translocação. A trissomia regular é a mais comum e ocorre em 94% dos casos, podendo ocorrer na formação dos gametas masculino e feminino ou após a fecundação, sendo que irá conter três cromossomos do par 21, estando presente em todas as células. No caso do mosaicismo, ele ocorre em 2% ou 3% dos casos, quando o embrião é formado com as células normais e com a presença do cromossomo 21 e, na translocação, que também é pouco frequente, ocorre quando o cromossomo 21, ou parte dele, está junto à outro cromossomo, geralmente o cromossomo 14 (CORRETGER et al., 2011).

Em relação ao diagnóstico, Silva e Dessen (2002) trazem que existem exames que podem ser feitos durante o pré-natal, para constatar a síndrome, sendo estes: amniocentese, coleta de vilo corial, exame de sangue, ultrassom. Sendo assim, é indispensável a realização do pré-natal, visto que, com este acompanhamento pode-se detectar se haverá disfunções com o feto.

Assim como foi dito anteriormente, quando a deficiência intelectual está associada a uma síndrome genética, pode haver uma aparência física característica

(APA,2014). No caso das pessoas com síndrome de Down, elas apresentam algumas características físicas que possibilitam a identificação imediata da mesma, sendo elas: cabeça achatada e menor em relação a de uma pessoa sem a síndrome, os olhos são mais puxados, nariz pequeno e achatado, nos pés há uma separação entre o primeiro e segundo dedo, entre outras (PUESCHEL, 2000; SAAD, 2003; SCHWARTZMAN, 2003 e; VOIVODIC, 2004).

Além das características fenotípicas, a diretriz de atenção à pessoa com síndrome de Down aponta algumas características associadas à síndrome, sendo elas: problemas cardíacos, na visão, na audição, no sistema digestório, entre outras. (BRASIL, 2013).

É importante enfatizar que tais caraterísticas nem sempre estarão presentes, uma vez que cada indivíduo possui suas particularidades, ou seja, um ser único tendo consigo seus próprios traços. Além disso, Corretger et al. (2011) traz que não há graus na síndrome de Down e sim uma variabilidade, portanto, para o desenvolvimento destas pessoas é essencial que haja estimulação desde os primeiros anos de vida.

Portanto, as estimulações corretas e também o apoio da família pode auxiliar a pessoa com síndrome de Down a desenvolver suas habilidades, de forma a realizar atividades com autonomia, o que acarretará em uma qualidade de vida mais satisfatória.

1.2 A Importância da Avaliação do comportamento adaptativo

Tendo em vista que, a síndrome de Down foi a primeira condição clínica que se acompanha por graus variáveis de deficiência intelectual e seu diagnóstico também é feito através de achados fenotípicos, principalmente pela aparência facial (SCHWARTZMAN, 2003), para realizar o diagnóstico da deficiência intelectual, o DSM-V (APA, 2014) leva em consideração três critérios: A. Déficits em funções intelectuais; B. Déficits em funções adaptativas; C. Início dos déficits intelectuais e adaptativos durante o período do desenvolvimento.

Entende-se por déficit no funcionamento adaptativo o “quão bem uma pessoa alcança os padrões de sua comunidade em termos de independência pessoal e responsabilidade social em comparação a outros com idade e antecedentes socioculturais similares” (APA, 2014, p. 78). Além disso, o Manual divide o funcionamento adaptativo em três domínios: conceitual, social e prático:

> O domínio conceitual (acadêmico) envolve competência em termos de memória, linguagem, leitura, escrita, raciocínio matemático, aquisição de conhecimentos práticos, solução de problemas e julgamento em situações novas, entre outros. O domínio social envolve percepção de pensamentos, sentimentos e experiências dos outros; empatia; habilidades de comunicação interpessoal; habilidades de amizade; julgamento social, entre outros. O domínio prático envolve aprendizagem e autogestão em todos os cenários de vida, inclusive cuidados pessoais, responsabilidades profissionais, controle do dinheiro, recreação, autocontrole comportamental e organização de tarefas escolares e profissionais, entre outros (APA, 2014, p. 78).

Ressalta-se que, o critério B é "preenchido quando pelo menos um dos três domínios do funcionamento adaptativo está prejudicado a ponto de ser necessário apoio contínuo para que a pessoa tenha desempenho adequado em um ou mais de um local" (APA, 2014, p. 79).

Portanto, percebe-se o quanto o déficit no funcionamento adaptativo irá influenciar na vida da pessoa com deficiência intelectual, pois os domínios conceitual, social e prático estão presentes em basicamente todas as atividades do cotidiano e, pode ocorrer necessidade de apoio para realizar tais atividades por parte do indivíduo.

Neste sentido, o DSM-V (APA, 2014) traz que o funcionamento adaptativo pode ser investigado por meio de uma avaliação clínica e também de medidas individualizadas, que são obtidas com informantes (por exemplo: pais ou outro membro da família; professor; conselheiro; provedor de cuidados) e com o indivíduo. Outras fontes de informação incluem avaliações educacionais, desenvolvimentais, médicas e de saúde mental. (APA, 2014).

De acordo com Almeida (2013) não há registros no Brasil de instrumentos padronizados que medem o funcionamento adaptativo, porém, tem-se registro de um instrumento que está em fase de validação, que foi traduzido e adaptado pela Universidade Federal de São Carlos, conhecido como Escala de Intensidade de Apoio – Escala SIS (THOMPSON et al., 2004), sendo que, o objetivo da Escala SIS é "determinar o padrão e intensidade das necessidades de apoio de cada indivíduo" (ALMEIDA, 2013).

Por meio de um instrumento padronizado capaz de medir o funcionamento adaptativo e a intensidade de apoio nas diversas atividades do cotidiano, é possível criar

um planejamento individualizado de ensino para trabalhar o desenvolvimento do indivíduo nestas atividades, de forma a assegurar sua independência. De acordo com Zutião (2016) é importante que as pessoas com deficiência intelectual realizem atividades com autonomia, para poderem tomar suas decisões e participar de forma ativa na sociedade.

Neste sentido, Luchini, Zutião e Almeida (2015), Zutião (2016), Lopes (2016) utilizaram em seus estudos a Escala de Intensidade de Apoio (THOMPSON et al., 2004), para verificar a intensidade de apoio em comportamentos adaptativos das pessoas com deficiência, a fim de promover intervenções nas áreas em que os sujeitos necessitam de maior apoio.

Assim, o estudo de Luchini, Zutião e Almeida (2015) teve o intuito de avaliar os níveis de suporte que jovens/adultos com deficiência intelectual necessitavam para realizar atividades adaptativas, de forma a subsidiar planejamentos educacionais especializados. A pesquisa foi realizada em uma instituição especializada e contou com a participação de sete jovens/adultos com deficiência intelectual. O instrumento utilizado pelas autoras foi a Escala de Intensidade de Apoio e, os resultados da escala demonstraram que, na maioria das áreas avaliadas, essas pessoas precisam de apoio. A autora ainda destaca que foi verificado a falta de oportunidades para que os participantes realizem as atividades com independência e ressalta a importância da escala para realizar planejamentos de ensino.

Visando promover a independência à jovens com deficiência intelectual no ensino superior, Lopes (2016) em sua tese de doutorado teve como objetivo analisar os efeitos de um programa de transição para a vida adulta no ambiente universitário para propiciar experiências de aprendizagem para a vida dos jovens com deficiência intelectual. Foi utilizada a pesquisa experimental e os participantes foram quatro estudantes com deficiência intelectual, nove professores disciplinas, 18 professores e 32 tutores estudantes, tendo sido realizada em um centro universitário. Para a coleta de dados foi utilizada a Escala de Intensidade de Apoio (SIS), dois protocolos, sendo um de diário de campo e outro para monitorar as atividades e três questionários, sendo um de validade social para professores de disciplinas regulares, o segundo de validade social para professores de disciplinas específicas e o terceiro para tutores. Assim, analisando os resultados da Escala SIS, a autora a partir da primeira aplicação pode

verificar que os alunos necessitavam de apoio dentro do ensino superior, sendo a área aprendizagem ao longo da vida a que eles mais necessitavam. Após o programa de intervenção realizada, ela reaplicou o instrumento três vezes, sendo elas nos anos de 2014, 2015 e 2016, podendo ser observado o progresso em relação a independência dos alunos. De forma geral, a autora pode perceber os avanços que os jovens obtiveram em relação a aprendizagem, formação profissional, vida social e independência, ressaltando também a importância da intervenção.

Ainda nesse âmbito de investigação, tem-se a pesquisa de Zutião (2016), que avaliou a eficácia do "Programa Vida na Comunidade" para pais/familiares, para favorecer a independência em atividades de vida na comunidade de jovens com deficiência intelectual. A autora realizou uma pesquisa experimental e contou com a participação de quatro jovens com deficiência intelectual e seus responsáveis. Zutião (2016) fez uso de seis instrumentos em sua coleta de dados, que foram aplicados antes, durante e após o programa, sendo um dos seus instrumentos a Escala SIS. Na primeira aplicação da escala, a autora identificou que os jovens necessitavam de apoio em diversas áreas, como no caso do participante J1 que ás áreas em que mais precisou de apoio foi em emprego e no caso de J2 foi a área de vida doméstica e vida comunitária. Após a aplicação, os jovens apresentaram progressos, ou seja, a necessidade de apoio diminuiu. De forma geral, a pesquisa mostrou que, a independência dos jovens aumentou, assim como seus responsáveis também passaram a emitir respostas adequadas. Além disso, o estudo mostrou que, é possível que, por meio do ensino de uma atividade, de uma área adaptativa, os jovens com deficiência intelectual aprendem diversas habilidades, que podem ser utilizadas em outras atividades e contextos.

Dessa forma, pode-se perceber que, os estudos além de utilizarem a Escala de Intensidade de Apoio como um instrumento para avaliar o comportamento adaptativo das pessoas com deficiência, elas também destacam a importância de serem realizados planejamentos de ensino para intervir com essas pessoas, a fim de desenvolver as áreas em que necessitam de apoio.

Neste sentido, Cuccovia (2003), Boueri (2010), Silveira (2013) e Boueri (2014) utilizaram em seus estudos programas de intervenção que foram realizados a partir de uma avaliação inicial das pessoas com deficiência, com o objetivo de promover a autonomia. Assim, Cuccovia (2003) realizou um estudo para elaborar e implementar

procedimentos de avaliação, dos interesses/preferências e habilidades de Adultos com Autismo e Retardo Mental Severo, baseado no Currículo Funcional Natural (CFN), de derivação de itens de treino e monitoramento, desse repertório, em termos de aprendizagem. Participaram do estudo, dois alunos do Centro de Educação Ann Sullivan do Brasil – Ribeirão Preto – SP, ambos com Deficiência Mental Severa. Os resultados mostraram que, o desempenho dos participantes está relacionado aos seus interesses, e que sua necessidade de apoio nas atividades diminuiu após o procedimento, o que ocasionou em um aumento em seu repertório de habilidades. A autora ainda verificou que, utilizando o Currículo Funcional Natural, é possível avaliar os interesses/habilidades das pessoas e ensinar tais habilidades.

Nesta mesma direção, Boueri (2010) procurou avaliar a eficácia de um programa educacional com atendentes capacitadas no ambiente de trabalho, com a finalidade de tornar jovens com deficiência intelectual institucionalizados independentes em atividades instrumentais de vida diária. A autora dividiu seu estudo em duas partes, porém será dada ênfase ao estudo 2, que teve como objetivo avaliar os efeitos da implementação do programa educacional. A pesquisa contou com a participação de 10 pessoas, sendo cinco jovens com deficiência intelectual institucionalizados e cinco atendentes. A partir dos dados obtidos, foi possível verificar que, um programa educacional é favorável para o desenvolvimento de atividades de vida diária e que os participantes foram capazes de desenvolver suas potencialidades, de forma a alcançar sua independência.

Com o propósito verificar os efeitos de um programa de capacitação domiciliar de cuidadores de adultos com deficiência intelectual, que necessitam de apoio generalizado para o ensino de habilidades ocupacionais a esses adultos, Silveira (2013) realizou uma pesquisa, que contou com a participação de três adultos com deficiência intelectual e 10 cuidadores. A autora dividiu o estudo em três fases, sendo a primeira o levantamento de informações, a segunda a aplicação e avaliação do programa e a terceira os efeitos causados pela intervenção. Os resultados demonstraram que, as pessoas com deficiência intelectual são capazes de aprender as habilidades se as estratégias utilizadas para o ensino forem utilizadas de forma adequada.

Seguindo a proposta de programas educacionais, o estudo de Boueri (2014) buscou caracterizar as instituições residenciais para pessoas com deficiência intelectual

no estado de São Paulo/BR e também avaliar a eficácia do “Programa Educacional para profissionais que trabalham com jovens e adultos com deficiência intelectual”. A autora dividiu seu estudo em duas partes, no qual será dado ênfase ao estudo 2, que teve o intuito de elaborar, implementar e avaliar a eficácia de um programa educacional, o PEP-DI, verificar os benefícios proporcionados pela aplicação do programa no ambiente institucional e analisar as mudanças comportamentais ocorridas no repertório dos profissionais e residentes com deficiência intelectual quanto a participação no programa de formação. Para tanto, a pesquisa contou com a participação de três profissionais de uma instituição e de quatro residentes com deficiência intelectual. Os resultados obtidos por Boueri (2014) permitiram constatar que, os participantes residentes tiveram um melhor desempenho após os profissionais terem modificado seus repertórios.

Pode-se perceber nos estudos descritos anteriormente, que as pessoas com deficiência intelectual geralmente são impossibilitadas de realizarem as atividades com autonomia e, isso ocorre não devido a deficiência, pois como já relatado, essas pessoas são capazes de desenvolver suas habilidades, mas sim por conta dos próprios responsáveis não oferecerem oportunidade para eles, rotulando-os como incapazes e preferindo realizar as tarefas em seus lugares (CUCCOVIA, 2003; BOUERI, 2010; SILVEIRA, 2013; BOUERI, 2014; ZUTIAO, 2016; LOPES, 2016).

Assim, vê-se a necessidade de avaliar os comportamentos adaptativos dos jovens, para verificar em quais atividades eles possuem dificuldades, para que tais atividades possam ser trabalhadas, favorecendo a independência deste indivíduo. Além disso, assim como nos estudos de Silveira (2013) e Zutião (2016), além do trabalho com os professores e profissionais, é de suma importância que, sejam criados programas para que os pais, familiares e/ou responsáveis saibam lidar com a superproteção e com os rótulos em cima da pessoa com deficiência, de forma a oferecerem oportunidades à essas pessoas, para que sua qualidade de vida seja satisfatória.

1.3 Qualidade de vida

A palavra qualidade de vida surgiu pela primeira vez na década de 30, através de um levantamento de estudos que procuravam a definição do termo (SEIDL E ZANNON, 2004). Após alguns anos em esquecimento, a palavra tornou a aparecer em

1964, quando Lyndon Johnson, presidente dos Estados Unidos, disse que o bem-estar das pessoas era medida através da qualidade de vida (GORDIA et al., 2011).

Seidl e Zannon (2004) ainda trazem que, as revisões de literatura na época se esforçavam para encontrar uma definição para a qualidade de vida e, que autores que procuraram defini-la, após alguns estudos puderam verificar que não era claro o significado da palavra.

Nobre (1995) definiu o termo qualidade de vida, como tudo o que envolve o cotidiano das pessoas, como: o tempo, a segurança, qualidade nos serviços de saúde, condição financeira, lazer, relacionamento, entre outros fatores.

Já para Minayo, Hartz e Buss (2000), qualidade de vida é a percepção que o ser humano tem de sua vida, que leva em consideração o quão satisfeito ele se encontra em sua vida tanto familiar, amorosa e social, sendo uma definição semelhante a da Organização Mundial da Saúde (1995), citado por Seidl e Zannon (2004), a qual diz que a qualidade de vida também está ligada aos valores em que o indivíduo vive, suas expectativas e preocupações.

Portanto, por meio das definições citadas, percebe-se que não há um conceito exato que defina o que é qualidade de vida, e que sua definição, além de muitas vezes ser semelhante entre autores, ela irá depender do que cada indivíduo considera importante para que sua vida seja satisfatória. A figura 1 mostra alguns dos fatores que estão associados à qualidade de vida.

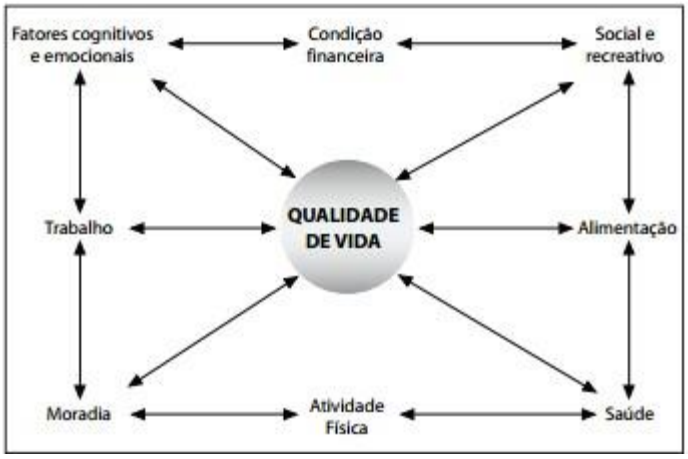


Figura 1: Fatores associados a qualidade de vida.
Fonte: Spirduso, 2005.

Na Figura 1 é possível ver os diversos fatores que influenciam na qualidade de vida: atividade física, moradia, trabalho, fatores cognitivos e emocionais, condição financeira, social e recreativo, alimentação e saúde. Tais fatores estão interligados, assim, podendo influenciar um ao outro, positivamente ou negativamente, o que também irá interferir na qualidade de vida.

Devido aos diversos fatores relacionados à qualidade de vida, torna-se difícil medi-la. Para tanto, foram criados alguns instrumentos para tentar mensurar a qualidade de vida que levam em consideração os diversos domínios: físico, social, psicológico, bem-estar e independência (GORDIA et al. ,2011). Um desses instrumentos é o WHOQOL-Bref (World Health Organization Quality of Life). De acordo Fleck (2000) por conta da ausência de um instrumento que avaliasse a qualidade de vida, a Organização Mundial da Saúde (OMS) constituiu um Grupo de Qualidade de vida (Grupo WHOQOL) sendo este grupo o elaborador do instrumento WHOQOL-Bref.

Entretanto, não se pode mencionar o instrumento WHOQOL-Bref sem antes fazer referência ao instrumento que o originou, o WHOQOL-100. O WHOQOL-100, de acordo com Fleck (2000) é um instrumento que consiste em 100 perguntas referentes aos seis domínios: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais. Os domínios são divididos em 24 facetas e também há uma 25ª faceta, na qual constam perguntas gerais sobre QV. Já o WHOQOL-Bref é uma versão abreviada do WHOQOL-100, constando 26 questões, também referentes aos seis domínios e com duas questões gerais sobre QV.

Há também o instrumento WHOQOL-Bref-ID, que foi adaptado para ser utilizado com pessoas com deficiência, porém ao serem identificadas algumas dificuldades em sua aplicação, um novo instrumento foi criado, o QV-DI (BOUERI; ZUTIÃO; ALMEIDA, 2015). O mesmo avalia a qualidade de vida de pessoas com deficiência intelectual, foi elaborado por um grupo de pesquisadoras da Universidade Federal de São Carlos-SP (BOUERI; ZUTIÃO; ALMEIDA, 2015) e ainda está em fase de validação. O QV-DI é constituído por 39 questões que abordam os domínios meio ambiente, físico, psicológico e social. Além destes, o grupo de pesquisadoras está em fase de tradução e validação do instrumento POS – Personal Outcome Scales, que também avalia a qualidade de vida.

As pesquisas sobre qualidade de vida vêm crescendo nos últimos anos, abrangendo diversas populações: pessoas idosas (TRENTINI, 2004), professores (PENTEADO E PEREIRA, 2007), pessoas com doenças graves (SAWADA et al, 2009) e, também vêm crescendo as pesquisas que abrangem pessoas com deficiência, especificamente com deficiência intelectual (SOARES, 2007; PEREIRA, 2009; BARBOSA. 2012) assim como pesquisas que abrangem pessoas com síndrome de Down (MARQUES, 2000; SAVIANI, 2005; PROENÇA, 2012).

Com a temática da qualidade de vida no contexto escolar, Soares (2007) desenvolveu um estudo para investigar a qualidade de vida de crianças com deficiência intelectual no contexto da inclusão escolar, analisar a dimensão de desenvolvimento pessoal e atividades na qualidade de vida destas crianças e identificar facilitadores e barreiras que interferem nesta dimensão como base para uma estratégia de promoção da saúde na escola. A pesquisa contou com a colaboração de cinco alunos com deficiência intelectual, cinco pais e quatro professores. Foi constatado que, os alunos têm um maior desempenho escolar e também se sentem mais satisfeitos quando conseguem realizar as atividades de sala de aula sozinhos. Muitos alunos apresentaram sentimentos negativos em relação às suas habilidades e também reconhecem que muitas oportunidades em realizarem as atividades sozinhos lhes são negadas. Soares (2007) ainda destaca que é importante que esses desafios sejam superados e que haja uma mudança nas estratégias da escola, para que esses alunos estejam, de fato, incluídos.

Ainda para avaliar a qualidade de vida de pessoas com deficiência intelectual, no estudo de Pereira (2009) participaram 15 pessoas para responderem sobre sua A autora utilizou como instrumento a Raven – Escala Geral, que consiste em um teste de inteligência para verificar os participantes que se enquadravam na pesquisa e um Questionário de Qualidade de vida, de Shalock e Keith, (1993) que consiste em um questionário dividido em quatro escalas referentes aos domínios satisfação, produtividade, independência e participação social. Os dados obtidos por meio dos instrumentos foram analisados intradomínios (oscilações entre sujeitos) e interdomínios (oscilações entre domínios). Nos resultados da Raven – Escala Geral, não houve necessidade de excluir nenhum participante e os resultados do questionário de qualidade de vida mostraram que a escala de satisfação foi a que obteve maior resultado, com 73,6%, seguido da participação social e de produtividade, sendo o domínio mais baixo o

de independência. No domínio satisfação, os participantes tiveram uma avaliação positiva de sua vida. No domínio produtividade, a maioria dos participantes exercem atividade laborativa e consideram essas atividades importantes. No domínio independência, a maioria dos participantes se autoavaliaram como pouco independentes e relataram ser independentes somente em atividades de vida diária (alimentar-se, dormir e divertir-se). No domínio participação social, os sujeitos apresentaram um bom desempenho. Por fim, a autora traz que é necessário desenvolver pesquisas com a temática qualidade de vida e deficiência mental, assim como também desenvolver projetos com escolas e ou instituições, família e com as pessoas com deficiência, para o desenvolvimento global dos mesmos.

Neste caminho, Barbosa (2012) analisou a forma como é percepcionada a qualidade de vida da pessoa com deficiência mental por meio do instrumento de avaliação da Qualidade de Vida (WHOQOL–Bref). Participaram 60 jovens e adultos com deficiência mental leve e moderada. O estudo mostrou que, a deficiência dos participantes não influencia na satisfação da qualidade de vida dos participantes, porém, um fator que parece influenciar é a idade dos participantes, uma vez que os mais jovens obtiveram maior satisfação.

Ainda nesse âmbito de investigação, tem-se a pesquisa de Proença e colaboradores (2012), que visou avaliar a qualidade de vida pessoas com síndrome de Down atendidos pela APAE de Pouso Alegre - MG. Participaram do estudo 20 crianças (entre 3 e 17 anos), que responderam ao Questionário de Qualidade de Vida SF-36. Por meio dos resultados demonstrados na pesquisa, é possível constatar que, na realidade investigada, os participantes apresentaram uma boa qualidade de vida e que as dificuldades que possuem, podem ser superadas por meio de estimulação. Além disso, destaca-se que um fator que influencia na qualidade de vida é a interação com as outras pessoas.

Considerando a importância dos estudos sobre a temática qualidade de vida e síndrome de Down, Freitas, Duarte e Zutião (2016) desenvolveram um estudo visando analisar a produção científica na literatura nacional sobre a referida temática. Neste levantamento, foram encontrados somente dois estudos que abordavam a temática estudada, sendo o primeiro, a dissertação de mestrado de Marques (2000), intitulado “Qualidade de vida de pessoas com síndrome de Down, maiores de 40 anos, no estado

de Santa Catarina” e o segundo a dissertação de mestrado de Saviani (2005), intitulado “Qualidade de vida de adultos com deficiência menta leve, na percepção destas pessoas e na de seus cuidadores”.

Em sua dissertação, Marques (2000) verificou a qualidade de vida de pessoas com síndrome de Down, maiores de 40 anos, do Estado de Santa Catarina. O estudo contou com a participação de 65 pessoas, dentre essas, 30 pessoas responderam a um questionário. Os dados obtidos por meio do questionário demonstraram que a maioria das pessoas que o responderam foram os irmãos e professores das pessoas com síndrome de Down, enquanto a própria pessoa não respondeu ao instrumento. Em relação à prática de atividade física, os participantes mais jovens apresentaram maior nível quando comparado aos mais velhos e as mulheres são mais ativas do que os homens, sendo que as pessoas mais ativas são mais autônomas. Tratando-se de atividades de lazer, estas são realizadas no ambiente familiar, não havendo realização em outros lugares.

Já a pesquisa de Saviani (2005) procurou conhecer a opinião de adultos com deficiência mental leve em relação a sua qualidade de vida, a opinião dos cuidadores a esse mesmo respeito e também avaliar a sobrecarga gerada na vida destes cuidadores, pelo cuidar das pessoas com deficiência. Os participantes da pesquisa foram 15 adultos com deficiência mental leve (entre eles adultos com síndrome de Down) e seus cuidadores. Os principais resultados obtidos pela autora apontaram que, quando comparadas com seus cuidadores, as pessoas com deficiência se sentem mais satisfeitas com sua vida. Em relação a sobrecarga, os cuidadores não se sentem sobrecarregados, mas sim preocupados com o futuro destas pessoas.

Dessa forma, com os estudos citados, percebe-se que o foco dos estudos é investigar a qualidade de vida de pessoas com deficiência intelectual, enquanto pesquisas que abordam a temática qualidade de vida e síndrome de Down são escassas. Além disso, nos estudos que apresentaram participantes com síndrome de Down, estas pessoas geralmente são representadas por seus responsáveis, não lhes dando o direito de participar ativamente da pesquisa.

Assim, identifica-se a importância de desenvolver novos estudos sobre qualidade de vida que abranjam a população com síndrome de Down e também programas que informem os responsáveis das pessoas com síndrome de Down sobre a capacidade

destas pessoas em desenvolver as suas habilidades, falar sobre suas vidas e realizar as atividades com independência.

1.4 Importância do acompanhamento da família no desenvolvimento da pessoa com síndrome de Down

A estimulação precoce em suas diretrizes educacionais pode ser definida como um conjunto de recursos e atividades (diálogos, brincadeiras, exploração de objetos e espaços) que proporcionam à criança, em sua fase inicial de vida (do 0 aos 3 anos de idade), experiências significativas (vivências resultantes das interações com o ambiente) para desenvolver-se plenamente (BRASIL, 1995).

Schwartzman (2003) traz que, quando a intervenção é iniciada precocemente, ou seja, a partir do nascimento do bebê, ela é considerada um grande empreendimento em relação aos distúrbios de desenvolvimento.

Segundo Guralnick (1996, apud SCWARTZMAN, 2003) dados de crianças em fatores de risco e com déficits no desenvolvimento apresentaram declínio em seus primeiros anos de viva, devido à não participação em programas de intervenção precoce. Ainda, o autor cita estudos que indicaram que os programas de intervenção precoce puderam prevenir a ocorrência do declínio do desenvolvimento intelectual nas crianças com síndrome de Down, tais estudos foram desenvolvidos na Austrália (BERRY e col., 1984), em Israel (SHARAV; SHLOMO, 1986), Estados Unidos (SCHNELL, 1984) e Gales (WOODS e col., 1984).

Loureiro e Middleton (2015) afirmam que a estimulação precoce é importante para todas as crianças, e não somente para aquelas que tem deficiência ou atraso no desenvolvimento. Contudo, é relevante destacar que, o objetivo da estimulação precoce não é “transformar em normal” a criança com deficiência, mas sim é uma forma de prevenir e minimizar a deficiência, para que as habilidades motora, física, cognitiva e sensorial sejam desenvolvidas.

No caso das pessoas com síndrome de Down, elas possuem um grande potencial para desenvolver suas capacidades, mas possuem alguns déficits, devido á síndrome (vulnerabilidades no coração, sistema digestivo e respiratório, hipotonia, flexibilidade nas articulações, membros curtos, entre outros). De acordo com Zausmer (1993) embora as crianças estejam expostas frequentemente à estímulos e experiências de vida, isso não basta para minimizar tais déficits, sendo então, a estimulação precoce uma

estratégia essencial. Porém, para que haja êxito na estimulação, é preciso que as técnicas sejam escolhidas com cuidado pelos profissionais envolvidos, sempre respeitando as características das crianças (BRASIL, 1995).

Assim, tendo em vista que a estimulação precoce são atividades que buscam desenvolver as capacidades da pessoa com deficiência (POLLI, 2010), é necessário que esta seja realizada de forma correta e com os profissionais indicados, para que, de fato, haja o pleno desenvolvimento do potencial da pessoa com síndrome de Down e ela consiga ter uma vida independente.

As diretrizes educacionais sobre estimulação precoce preconizam que é preciso que haja cooperação entre os integrantes da equipe e indica que, a equipe ideal é composta por profissionais de diversas áreas, sendo elas: psicologia, pedagogia, educação física, fonoaudiólogo, fisioterapeuta, assistente social, terapeuta ocupacional, médico (pediatra, otorrinolaringologista, neurologista, fisiatra, oftalmologista) e técnico em eletrônica, que irá realizar a manutenção dos aparelhos. Dessa forma, é preciso que a equipe esteja em sintonia e que os objetivos traçados sejam em prol da pessoa com síndrome de Down, respeitando seu tempo, visto que, cada um se desenvolve de forma única (BRASIL, 1995).

A família também desempenha um papel fundamental na vida de qualquer ser humano. De acordo com Ramos et. al. (2006) a família é um universo que fornece condições equilibradas e harmoniosas, proporcionando à criança meios de se individualizar e florescer como ser único no mundo.

No caso do desenvolvimento das habilidades da pessoa com síndrome de Down, sua luta está principalmente para conquistar uma vida autônoma. Peruzzolo e Costa (2015) destacam que, é por meio da família que a criança tem acesso à todas as informações do mundo e que a interação com a família irá influenciar na qualidade de vida. Portanto, tendo em vista que a família é a primeira interação da criança ao nascer, por meio dela a criança irá adquirir experiências e vivenciar os sentimentos mais intensos, que ficarão marcados por toda sua vida. Por isso, é importante que ela esteja sempre apoiando e acreditando nas potencialidades da pessoa com síndrome de Down, assegurando-lhe uma boa qualidade de vida.

Apesar do impacto causado na família com a chegada de uma criança com deficiência, é importante que os pais/responsáveis tenham suas dúvidas esclarecidas por

uma equipe de profissionais (psicólogos, fisioterapeutas, assistente social, entre outros), de forma a superar os sentimentos negativos, o que poderá prejudicar no desenvolvimento da criança (CUNHA; ASSIS; FIAMENGHI JR, 2010).

Em relação à independência da pessoa com síndrome de Down, é comum elas serem rotuladas pela sociedade ou até mesmo pelos familiares como incapazes, impossibilitadas de realizarem atividades sem auxílio ou de ter uma vida “normal”, isso ocorre devido à deficiência. Esse rótulo acaba gerando pais/responsáveis superprotetores, dispostos a realizar todas as atividades pelo filho, ao invés de estimulá-lo e ensiná-lo a fazer sozinho.

A família tem dificuldade na adaptação da pessoa com síndrome de Down, principalmente na puberdade/adolescência. Isso ocorre pelo fato destas pessoas serem sempre enxergadas como eternas crianças, muitas vezes tendo receio em dialogar sobre determinados tema, como acontece ao falar sobre sexualidade (SCHWARTZMAN, 2003). Além disso, o autor ainda traz em seu livro que, segundo Carter e McGoldrick (1995) um dos pontos chave para a família do jovem com síndrome de Down é flexibilizar os limites impostos pela própria família, para que os jovens possam exercer sua independência.

Dessa forma, o jovem com síndrome de Down que teve uma boa estimulação desde o nascimento e uma relação satisfatória com a família poderá desenvolver suas habilidades e ter uma vida independente, o que acarretará em uma melhor qualidade de vida.

Partindo do que foi exposto, o presente estudo foi elaborado tendo como objetivo: (a) avaliar o comportamento adaptativo e a qualidade de vida de jovens com síndrome de Down.

2. MÉTODO

Para alcançar os objetivos propostos, o presente estudo seguiu o método misto de pesquisa. O método misto, segundo Creswell (2007) é uma técnica em que o pesquisador, para obter os dados em sua coleta de dados, faz uso de informações numéricas, mas também utiliza informações textuais, ou seja, utiliza tanto o método quantitativo como o qualitativo.

2.1 Aspectos Éticos

A presente pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos, parecer nº 48607215.5.0000.5504 (ANEXO 1). Os participantes receberam informações acerca dos objetivos da pesquisa e em seguida, os pais/familiares dos jovens com síndrome de Down que aceitaram participar, assinaram dois Termos de Consentimento Livre, sendo o primeiro o consentimento dos pais/familiares em participar da pesquisa (APÊNDICE I) e o segundo a autorização para que o jovem com síndrome de Down participe da pesquisa (APÊNDICE II). Em seguida, os jovens com síndrome de Down assinaram o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE III), o qual foi lido e explicado pela pesquisadora para que, então, eles assinassem.

A identidade dos participantes foi resguardada, com uso dos dados somente para fins científicos.

2.2 Local

A coleta de dados ocorreu nas residências dos participantes, distribuídas em três municípios do interior do estado de São Paulo. O município A é de médio porte, está localizado a 270 quilômetros da capital paulista e possui 228.664 habitantes, de acordo com o censo de 2016. O município B também é de médio porte, está localizado a 230 quilômetros da capital paulista e possui 243.765 habitantes, de acordo com o censo de 2016.O município C é de pequeno porte, está localizado a 247 quilômetros da capital e possui 33.884 habitantes, de acordo com o censo de 2016.

O local e horário para a coleta dos dados foram escolhidos de acordo com a preferência e disponibilidade dos participantes.

2.4 Participantes

Foram participantes da pesquisa 10 jovens com síndrome de Down com idade entre 16 a 28 anos de idade, de ambos os sexos e seus respectivos familiares. Os jovens foram denominados pela inicial J (jovem), e seus familiares pela inicial F (familiar) e foram numerados de 1 a 10. Na Tabela 1 estão apresentadas as características dos jovens com Síndrome de Down participantes, incluindo: gênero, idade, escolaridade, município em que reside e diagnóstico. E, na Tabela 2, os dados referentes aos familiares participantes estão representados, considerando: grau de parentesco, idade, escolaridade e estado civil.

Tabela 1 - Apresenta informações sobre os jovens participantes da pesquisa.

Jovem	***Gênero***	***Idade***	***Escolaridade***	***Município em que reside***	***Exerce atividade remunerada***
J1	F	27	Ensino Médio Completo	Município A	Não
J2	F	22	Ensino Médio Completo	Município C	Sim
J3	F	28	Ensino Fundamental Completo	Município A	Sim
J4	M	26	Instituição e Ensino de Jovens e Adultos (1º ao 5º ano)	Município B	Não
J5	M	24	Instituição	Município A	Não
J6	F	20	Instituição	Município B	Não
J7	M	27	Ensino Fundamental Completo	Município A	Sim
J8	F	16	Ensino Fundamental Completo	Município B	Não
J9	M	21	Ensino Fundamental Completo	Município A	Sim
J10	F	20	Ensino Fundamental Incompleto (até 5º ano) e Instituição (Escolarização de Jovens e Adultos)	Município B	Não

Fonte: Banco de Dados da Pesquisa.

Tabela 2 - Apresenta informações dos familiares dos jovens com síndrome de Down.

Familiar	*Grau de parentesco*	*Idade*	*Escolaridade*	*Estado civil*
F1	Avó	66	Ensino Fundamental Incompleto	Viúva
F2	Mãe	61	Ensino Médio Completo	Divorciada
F3	Mãe	47	Ensino Médio Completo	Casada
F4	Irmão	34	Ensino Médio Completo	Casado
F5	Mãe	50	Ensino Médio Completo	Viúva
F6	Mãe	43	Ensino Fundamental Incompleto	Divorciada
F7	Mãe	57	Ensino Superior Completo	Casada
F8	Mãe	58	Ensino Fundamental Completo	Casada
F9	Mãe	55	Ensino Superior Completo	Casada
F10	Mãe	53	Ensino Superior Completo	Divorciada

Fonte: Banco de Dados da Pesquisa.

2.5 Materiais e Equipamentos

Para a realização da pesquisa, foram utilizados materiais de consumo, como: papel para impressão dos instrumentos e caneta para o preenchimento.

Os equipamentos necessários foram: gravador para a coleta de dados, computador para a análise dos dados e escrita do projeto e impressora.

2.6 Instrumentos

Como instrumentos foram utilizados:

- **Questionário de Avaliação da qualidade de vida para pessoas com Deficiência Intelectual – QV-DI** adaptado por Boueri; Zutião; Almeida (2015) do Laboratório de Currículo Funcional da Universidade Federal de São Carlos. Este questionário tem como objetivo avaliar a qualidade de vida das pessoas com deficiência intelectual. Primeiramente, ele é composto por um teste de aquiescência e um de competência discriminativa, que tem o intuito de verificar se o participante compreende as instruções e para que ele responda ao questionário de forma independente.

No caso do teste de aquiescência, são realizadas algumas perguntas para o participante e ele deve responder com gestos de sim ou não. As perguntas consistem em: esse objeto é seu; você conhece os amigos da escola; eu moro na sua casa com você e você gosta de ficar doente. No caso do teste de competência discriminativa, são fornecidos exemplos de situações que o participante nunca faz, às vezes faz ou sempre faz.

O questionário é composto por 39 questões, contendo três opções de respostas, cada uma com seu respectivo valor e com sua respectiva imagem: SEMPRE (3 pontos)

corresponde a imagem de um rosto feliz, ÁS VEZES (2 pontos) corresponde a imagem de um rosto intermediário e NUNCA (1 ponto) que corresponde a imagem de um rosto triste, e quatro questões dissertativas sobre educação e saúde. As questões se referem a quatro domínios avaliados: meio ambiente, psicológico, físico e social.

Ao término do questionário, é possível analisar que: (a) quanto maior o número de pontos, maior é a qualidade de vida dos jovens com síndrome de Down (b) quanto menor o número de pontos, menor é a qualidade de vida dos jovens com síndrome de Down. Salienta-se que esse questionário não foi publicado e está em fase adaptação e validação.

O instrumento foi escolhido devido a possibilidade de oferecer oportunidade para os jovens com síndrome de Down responderem o questionário com autonomia.

- **Escala de Intensidade de Apoio – SIS** (THOMPSON et al., 2004; ALMEIDA, 2013): O objetivo desta escala é avaliar a intensidade de apoio nos comportamentos adaptativos. De acordo com o manual do usuário da escala, ela é composta por três seções: a seção 1, Escala de Necessidades de Apoio, consiste em 49 atividades que estão agrupadas em seis subescalas de apoio (Atividades de Vida Diária, Atividades da Vida em Comunidade, Atividades de Aprendizagem ao Longo da Vida, Atividades de Emprego, Atividades Sociais e Proteção e Defesa). A seção 2, uma subseção suplementar, consiste em oito itens relacionados com atividades de Proteção e Defesa. A seção 3, Necessidades Específicas de Apoio Médico e Comportamental, inclui 15 condições médicas e 13 problemas comportamentais que tipicamente requerem maiores níveis de apoio, independentemente das necessidades de apoio relativo em outras áreas de atividades da vida. Utilizou-se a Escala SIS adaptada e que está em processo de validação no Brasil (ALMEIDA, 2013).

2.7 Procedimentos de Coleta de Dados

O contato com os pais ocorreu por meio de: (a) uma associação de pessoas com síndrome de Down do município A e (b) uma instituição de educação especial do município B. Primeiramente, a pesquisadora entrou em contato com a associação e com a instituição, para explicar de forma geral do que se tratava o projeto e para agendar um horário com o responsável da associação/instituição.

No encontro com os responsáveis, foi explicado os objetivos da pesquisa, os instrumentos para a coleta dos dados e também para verificar quais jovens se enquadravam nos critérios de seleção estabelecidos, ou seja, possuir diagnóstico de síndrome de Down e estar na faixa etária de 16 a 28 anos. Após o consentimento da associação e da instituição, foi entregue a carta de anuência para assinar.

Após a aprovação do Comitê de Ética, a pesquisadora entrou em contato com as associações/instituições, para que fossem fornecidos os dados dos familiares que se enquadravam nos critérios de seleção.

No primeiro contato com os familiares foi explicado sobre o tema da pesquisa, relevância, objetivos e metodologia. Foi agendada a entrevista com os participantes, definindo o melhor local e horário, de acordo com a disponibilidade de cada familiar e jovem. Assim, o local escolhido por todos os familiares foi a própria residência.

No momento da coleta dos dados, a pesquisadora retomou com o familiar e com o jovem os objetivos do projeto de pesquisa, e como os procedimentos para a aplicação do instrumento, entregando-lhes os termos de consentimento livre e esclarecido e o termo de assentimento. Após a assinatura dos termos, foi dado início à coleta, que foi gravada em áudio.

A pesquisadora iniciou a coleta de dados com a Escala de Intensidade de Apoio. Foi explicado ao jovem e seu familiar o funcionamento do instrumento e lhes foram entregues a chave de pontuação da escala, para auxiliar durante as respostas. Após o término, foi aplicado o questionário de qualidade de vida. A pesquisadora explicou ao jovem o funcionamento do questionário e de que forma ele teria que responder (apresentando as imagens de acordo com cada resposta).

A aplicação dos instrumentos durou no mínimo 56 minutos e no máximo 2 horas e 11 minutos, sendo a média das entrevistas de 1 hora e 20 minutos.

2.8 Procedimentos de Análises de Dados

A análise dos dados foi realizada de forma qualitativa e quantitativa. Para analisar os dados da Escala de Intensidade de Apoio (THOMPSON et al., 2004) foi utilizado o manual (THOMPSON et al.,2004) e para calcular a necessidade de apoio, foi considerado o tipo de apoio recebido, a frequência e o tempo diário de apoio.

A análise do instrumento de avaliação da qualidade de vida para pessoas com deficiência também foi realizada de acordo com o seu manual (BOUERI; ZUTIÃO; ALMEIDA, 2015). Para a análise, as perguntas foram divididas em quatro domínios: Meio Ambiente; Psicológico; Físico e; Relações Sociais.

Para o cálculo dos resultados, no domínio meio ambiente foi realizada a seguinte operação: número total de respostas multiplicado por 100 e o resultado dividido por 30, que significa a porcentagem de satisfação do indivíduo; no domínio psicológico: número total de respostas multiplicado por 100 e o resultado dividido por 33; no domínio físico: número total de respostas multiplicado por 100 e o resultado dividido por 27; e no domínio social: número total de respostas multiplicado por 100 e o resultado dividido por 27(BOUERI; ZUTIÃO; ALMEIDA, 2015).

3. RESULTADOS

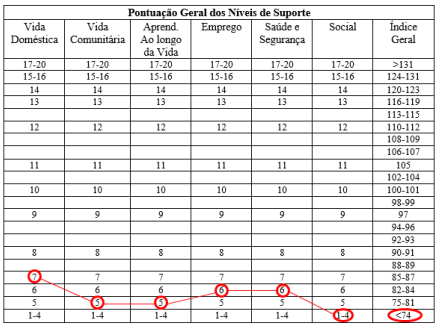
A seguir, serão descritos os resultados obtidos nos dois instrumentos utilizados. Primeiramente, os resultados da Escala de Intensidade de Apoio – SIS (THOMPSON et al., 2004) e, em seguida os da Avaliação da qualidade de vida de pessoas com deficiência – QV-DI (BOUERI; ZUTIÃO; ALMEIDA, 2015).

3.1 Escala de Intensidade de Apoio (SIS)

Na Figura 2, podem ser observados os resultados obtidos por meio da Escala SIS pelos 10 jovens com Síndrome de Down. Os gráficos apresentam em cada coluna, a pontuação em uma área adaptativa, respectivamente: atividade de vida doméstica, atividade de vida comunitária, atividade de aprendizagem ao longo da vida, atividade de emprego, atividade de saúde e segurança e atividade social e, na última coluna a pontuação geral referente a intensidade de apoio dos jovens com Síndrome de Down. A pontuação geral dos níveis de apoio podem ser de 1 a 20, sendo que, de 1 a 5 o nível de apoio é considerado baixo, de 6 a 8 intermediário, de 9 a 12 alto e, de 13 a 20 muito alto, ou seja, quanto maior a pontuação, maior a necessidade de apoio.

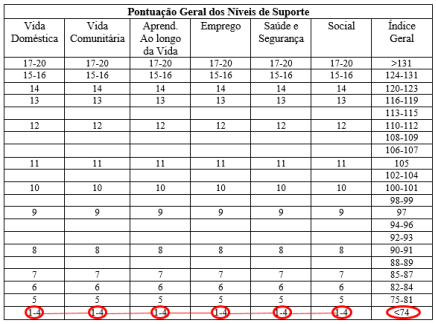
Para a identificação, os jovens participantes foram descritos com a letra J e os números de 1 a 10.

Figura 2: Resultados da Escala de Intensidade de Apoio (SIS) dos 10 jovens participantes. Os participantes foram identificados por meio da letra J e de seu respectivo número.



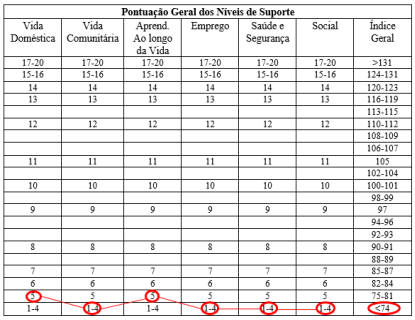
Pontuação Geral dos Níveis de Suporte						
Vida Doméstica	Vida Comunitária	Aprend. Ao longo da Vida	Emprego	Saúde e Segurança	Social	Índice Geral
17-20	17-20	17-20	17-20	17-20	17-20	>131
15-16	15-16	15-16	15-16	15-16	15-16	124-131
14	14	14	14	14	14	120-123
13	13	13	13	13	13	116-119
						113-115
12	12	12	12	12	12	110-112
						108-109
						106-107
11	11	11	11	11	11	105
						102-104
10	10	10	10	10	10	100-101
						98-99
9	9	9	9	9	9	97
						94-96
						92-93
8	8	8	8	8	8	90-91
						88-89
7	7	7	7	7	7	85-87
6	6	6	6	6	6	82-84
5	5	5	5	5	5	75-81
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<74

Identificação J1



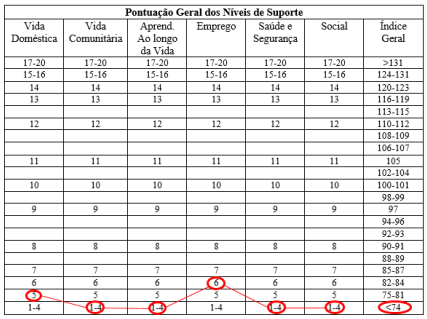
Pontuação Geral dos Níveis de Suporte						
Vida Doméstica	Vida Comunitária	Aprend. Ao longo da Vida	Emprego	Saúde e Segurança	Social	Índice Geral
17-20	17-20	17-20	17-20	17-20	17-20	>131
15-16	15-16	15-16	15-16	15-16	15-16	124-131
14	14	14	14	14	14	120-123
13	13	13	13	13	13	116-119
						113-115
12	12	12	12	12	12	110-112
						108-109
						106-107
11	11	11	11	11	11	105
						102-104
10	10	10	10	10	10	100-101
						98-99
9	9	9	9	9	9	97
						94-96
						92-93
8	8	8	8	8	8	90-91
						88-89
7	7	7	7	7	7	85-87
6	6	6	6	6	6	82-84
5	5	5	5	5	5	75-81
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<74

Identificação J2



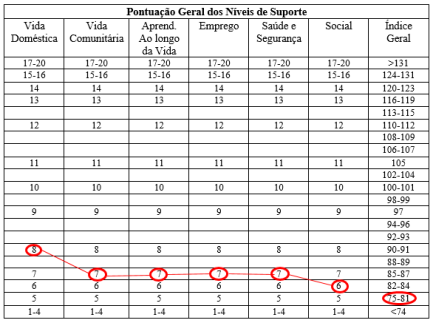
Pontuação Geral dos Níveis de Suporte						
Vida Doméstica	Vida Comunitária	Aprend. Ao longo da Vida	Emprego	Saúde e Segurança	Social	Índice Geral
17-20	17-20	17-20	17-20	17-20	17-20	>131
15-16	15-16	15-16	15-16	15-16	15-16	124-131
14	14	14	14	14	14	120-123
13	13	13	13	13	13	116-119
						113-115
12	12	12	12	12	12	110-112
						108-109
						106-107
11	11	11	11	11	11	105
						102-104
10	10	10	10	10	10	100-101
						98-99
9	9	9	9	9	9	97
						94-96
						92-93
8	8	8	8	8	8	90-91
						88-89
7	7	7	7	7	7	85-87
6	6	6	6	6	6	82-84
5	5	5	5	5	5	75-81
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<74

Identificação J3



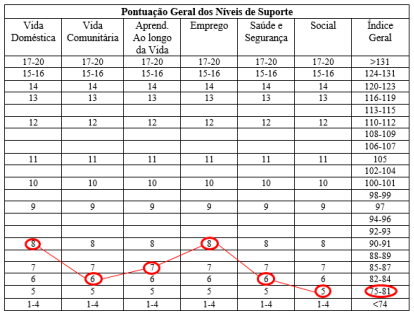
Pontuação Geral dos Níveis de Suporte						
Vida Doméstica	Vida Comunitária	Aprend. Ao longo da Vida	Emprego	Saúde e Segurança	Social	Índice Geral
17-20	17-20	17-20	17-20	17-20	17-20	>131
15-16	15-16	15-16	15-16	15-16	15-16	124-131
14	14	14	14	14	14	120-123
13	13	13	13	13	13	116-119
						113-115
12	12	12	12	12	12	110-112
						108-109
						106-107
11	11	11	11	11	11	105
						102-104
10	10	10	10	10	10	100-101
						98-99
9	9	9	9	9	9	97
						94-96
						92-93
8	8	8	8	8	8	90-91
						88-89
7	7	7	7	7	7	85-87
6	6	6	6	6	6	82-84
5	5	5	5	5	5	75-81
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<74

Identificação J4



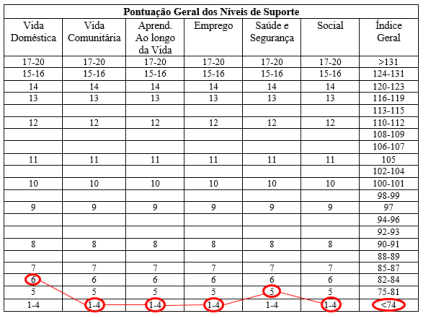
Pontuação Geral dos Níveis de Suporte						
Vida Doméstica	Vida Comunitária	Aprend. Ao longo da Vida	Emprego	Saúde e Segurança	Social	Índice Geral
17-20	17-20	17-20	17-20	17-20	17-20	>131
15-16	15-16	15-16	15-16	15-16	15-16	124-131
14	14	14	14	14	14	120-123
13	13	13	13	13	13	116-119
						113-115
12	12	12	12	12	12	110-112
						108-109
						106-107
11	11	11	11	11	11	105
						102-104
10	10	10	10	10	10	100-101
						98-99
9	9	9	9	9	9	97
						94-96
						92-93
8	8	8	8	8	8	90-91
						88-89
7	7	7	7	7	7	85-87
6	6	6	6	6	6	82-84
5	5	5	5	5	5	75-81
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<74

Identificação J5



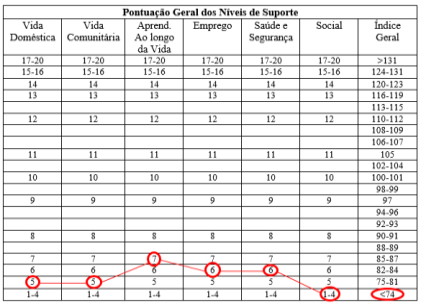
Pontuação Geral dos Níveis de Suporte						
Vida Doméstica	Vida Comunitária	Aprend. Ao longo da Vida	Emprego	Saúde e Segurança	Social	Índice Geral
17-20	17-20	17-20	17-20	17-20	17-20	>131
15-16	15-16	15-16	15-16	15-16	15-16	124-131
14	14	14	14	14	14	120-123
13	13	13	13	13	13	116-119
						113-115
12	12	12	12	12	12	110-112
						108-109
						106-107
11	11	11	11	11	11	105
						102-104
10	10	10	10	10	10	100-101
						98-99
9	9	9	9	9	9	97
						94-96
						92-93
8	8	8	8	8	8	90-91
						88-89
7	7	7	7	7	7	85-87
6	6	6	6	6	6	82-84
5	5	5	5	5	5	75-81
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<74

Identificação J6



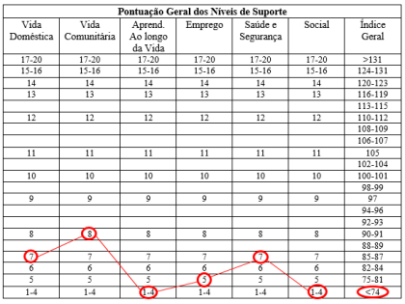
Pontuação Geral dos Níveis de Suporte						
Vida Doméstica	Vida Comunitária	Aprend. Ao longo da Vida	Emprego	Saúde e Segurança	Social	Índice Geral
17-20	17-20	17-20	17-20	17-20	17-20	>131
15-16	15-16	15-16	15-16	15-16	15-16	124-131
14	14	14	14	14	14	120-123
13	13	13	13	13	13	116-119
						113-115
12	12	12	12	12	12	110-112
						108-109
						106-107
11	11	11	11	11	11	105
						102-104
10	10	10	10	10	10	100-101
						98-99
9	9	9	9	9	9	97
						94-96
						92-93
8	8	8	8	8	8	90-91
						88-89
7	7	7	7	7	7	85-87
6	6	6	6	6	6	82-84
5	5	5	5	5	5	75-81
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<74

Identificação J7



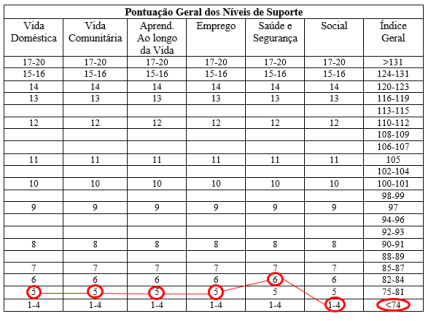
Pontuação Geral dos Níveis de Suporte						
Vida Doméstica	Vida Comunitária	Aprend. Ao longo da Vida	Emprego	Saúde e Segurança	Social	Índice Geral
17-20	17-20	17-20	17-20	17-20	17-20	>131
15-16	15-16	15-16	15-16	15-16	15-16	124-131
14	14	14	14	14	14	120-123
13	13	13	13	13	13	116-119
						113-115
12	12	12	12	12	12	110-112
						108-109
						106-107
11	11	11	11	11	11	105
						102-104
10	10	10	10	10	10	100-101
						98-99
9	9	9	9	9	9	97
						94-96
						92-93
8	8	8	8	8	8	90-91
						88-89
7	7	7	7	7	7	85-87
6	6	6	6	6	6	82-84
5	5	5	5	5	5	75-81
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<74

Identificação J8



Pontuação Geral dos Níveis de Suporte						
Vida Doméstica	Vida Comunitária	Aprend. Ao longo da Vida	Emprego	Saúde e Segurança	Social	Índice Geral
17-20	17-20	17-20	17-20	17-20	17-20	>131
15-16	15-16	15-16	15-16	15-16	15-16	124-131
14	14	14	14	14	14	120-123
13	13	13	13	13	13	116-119
						113-115
12	12	12	12	12	12	110-112
						108-109
						106-107
11	11	11	11	11	11	105
						102-104
10	10	10	10	10	10	100-101
						98-99
9	9	9	9	9	9	97
						94-96
						92-93
8	8	8	8	8	8	90-91
						88-89
7	7	7	7	7	7	85-87
6	6	6	6	6	6	82-84
5	5	5	5	5	5	75-81
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<74

Identificação J9



Pontuação Geral dos Níveis de Suporte						
Vida Doméstica	Vida Comunitária	Aprend. Ao longo da Vida	Emprego	Saúde e Segurança	Social	Índice Geral
17-20	17-20	17-20	17-20	17-20	17-20	>131
15-16	15-16	15-16	15-16	15-16	15-16	124-131
14	14	14	14	14	14	120-123
13	13	13	13	13	13	116-119
						113-115
12	12	12	12	12	12	110-112
						108-109
						106-107
11	11	11	11	11	11	105
						102-104
10	10	10	10	10	10	100-101
						98-99
9	9	9	9	9	9	97
						94-96
						92-93
8	8	8	8	8	8	90-91
						88-89
7	7	7	7	7	7	85-87
6	6	6	6	6	6	82-84
5	5	5	5	5	5	75-81
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<74

Identificação J10

Fonte: Elaboração da autora.

Analisando cada um dos jovens, percebe-se que J1 necessita de apoio intermediário nas áreas de vida doméstica, emprego e saúde e segurança. Nas demais áreas (vida comunitária, aprendizagem ao longo da vida e sociais) necessita de apoio baixo. Realiza muitas atividades com autonomia, por exemplo: cuida e limpa sua casa, tem facilidade em interagir com as pessoas, tem consciência sobre a necessidade de manter a saúde e uma boa forma física, entre outras. Porém também necessita de apoio para muitas outras atividades, tais como preparar seu alimento, tomar medicações, deslocar-se para outros lugares, entre outras. Salienta-se que o tipo de apoio recebido varia entre monitoramento, pistas verbais/gestuais e auxílio físico parcial. Recebe auxílio total em somente três atividades, sendo elas: usar serviços públicos na comunidade, aprender/usar estratégias para resolução de problemas e obter serviços de cuidado de saúde.

J2 obteve pontuação 1-4, o que demonstra baixa necessidade de apoio em todas as áreas adaptativas, assim, tem maior independência para realizar as atividades avaliadas. Porém, isto não significa que ela não necessite de apoio em algumas atividades, por exemplo, para preparar seu alimento e obter serviços de cuidado de saúde ela necessita de pistas verbais ou gestuais e para manter uma dieta equilibrada e engajar-se em trabalho voluntário ela que há necessidade de monitoramento. É importante destacar que, a mãe da participante permite que a filha realize as atividades, oferece oportunidades para que ela seja independente e a ensina quando é preciso.

J3 apresentou apoio baixo em todas as atividades, porém a pontuação obtida nas áreas de vida doméstica e aprendizagem ao longo da vida foi maior quando comparada às demais. Na área de vida doméstica, ela necessita de apoio físico total para cuidar da roupa e para preparar o alimento e em aprendizagem ao longo da vida, ela necessita de auxílio físico parcial para aprender e usar estratégias para resolução de problemas e auxílio total para acessar contextos educacionais de educação. Portanto, os apoios oferecidos para a participante foram apoio físico parcial e total, assim, percebe-se que quando ela não realiza determinada atividade, a mãe lhe ajuda parcialmente a realiza-la ou faz a tarefa completa para a filha.

J4 apresentou nível intermediário de apoio na área de emprego. O jovem necessita de monitoramento para ter acesso e receber orientações para adaptações no trabalho ou em outras tarefas, para completar a tarefa em uma velocidade e qualidade

aceitável e também para se ajustar à novas atribuições. Nas demais áreas, ele necessita de apoio baixo, sendo o monitoramento o apoio que mais prevaleceu. Vale ressaltar que, J4 é independente em muitas atividades, tais como tomar medicação, obter serviços de emergência, deslocar-se de um local para o outro, entre outras.

J5 demonstrou muita timidez no dia da aplicação da Escala SIS, necessitando do auxílio da mãe para responder a maioria das questões e também para oferecer exemplos de situações em que precisava de apoio. Ele necessita de apoio intermediário em todas as áreas, sendo as atividades de vida doméstica a que ele apresentou maior pontuação, ou seja, ele é mais dependente para realizar as atividades avaliadas. Nesta área, ele realiza sozinho apenas três atividades, sendo elas utilizar o banheiro, alimentar-se e vestir-se, enquanto nas demais atividades ele necessita de auxílio. A área de atividade social foi a que ele demonstrou maior independência, porém nas demais áreas sua autonomia foi pouca, necessitando de monitoramento, pistas verbais/gestuais, auxílio física parcial e total.

Assim como J5, a participante J6 é dependente para realizar muitas das atividades avaliadas. Ela necessita de apoio intermediário em cinco áreas adaptativas, sendo as áreas de vida doméstica e emprego as que ela obteve maior pontuação. Em vida doméstica, ela faz com autonomia as atividades de: utilizar o banheiro, se alimentar e utilizar aparelhos eletrodomésticos e eletrônicos, nas demais atividades ela precisa de auxílio. Na área de emprego, ela tem autonomia para interagir com os colegas e com seus supervisores, porém nas atividades restantes também necessita de apoio. A área de atividades sociais, assim como J5, foi a área em que J6 apresentou maior independência para realiza-las, necessitando de apoio em somente duas atividades.

J7 é um jovem muito autônomo, extrovertido, que se comunica com muita facilidade com as pessoas e ao decorrer da aplicação, gostava de conversar sobre assuntos aleatórios, porém isso não atrapalhou na aplicação do instrumento. Necessita de apoio intermediário em apenas uma área, sendo ela a de vida doméstica, e no restante das áreas ele necessita de apoio baixo. Na área em que ele obteve maior pontuação, necessita de apoio em três atividades, sendo elas: cuidar da roupa, preparar o alimento e tomar banho/cuidar da higiene pessoal e o apoio oferecido varia entre pistas verbais e gestuais e auxílio físico parcial e total. Nas demais áreas adaptativas, ele precisa de pouco ou nenhum auxílio, sendo a área de emprego e a de atividades sociais a que ele

não precisa de nenhum tipo de apoio. Segundo o jovem e sua mãe, ele é uma pessoa que interage facilmente com as pessoas, tanto em situações de aprendizagem como em situações de lazer e expõe com facilidade suas opiniões, mesmo quando esta não agrada aos outros.

J8 necessita de apoio intermediário em três áreas adaptativas, sendo a de aprendizagem ao longo da vida a que ela obteve maior pontuação, seguida pelas áreas de emprego e saúde e segurança. Nas áreas de vida doméstica, vida comunitária e sociais seu nível de apoio foi baixo. Nas atividades em que a jovem não realiza sozinha, é fornecido o apoio físico total, seguido pelo monitoramento e ajuda física parcial. É importante destacar que J8 é a mais nova dos participantes e a mãe não permite que ela realize algumas atividades que ela considera perigosas para a sua idade, tais como: cozinhar, usar serviços públicos e realizar compras, ir sozinha aos lugares, entre outros.

J9 necessita de apoio intermediário em três áreas adaptativas, que são vida doméstica, vida comunitária e saúde e segurança, sendo a de vida comunitária a que ele obteve maior pontuação. A mãe relatou que, por morarem em um bairro afastado do centro da cidade, ela não permite que o jovem realize as atividades desta área sozinho, tais como: visitar os amigos e a família, ir as compras, frequentar locais públicos, entre outras, portanto, ela o monitora na maioria das atividades. Na área de emprego, ele relatou que possui um bom relacionamento com todos da empresa, exerce suas funções com responsabilidade, apesar de em alguns momentos distrair-se com conversa. Assim como os outros jovens participantes, a área de atividades sociais foi a que o mesmo demonstrou maior independência.

Já na área de saúde e segurança, J10 obteve maior pontuação, enquanto nas demais áreas avaliadas ela necessita de apoio baixo, que permaneceu constante nas áreas de vida doméstica, vida comunitária, aprendizagem ao longo da vida e emprego e, na área social, o nível de apoio diminuiu, sendo a área em que ela é mais independente, uma vez que não necessita de apoio em nenhuma das atividades. Na área em que ela obteve maior nível de apoio (saúde e segurança) a jovem realiza sozinha três atividades, porém nas demais o apoio varia entre monitoramento, pista verbal e gestual e apoio físico total ou parcial. Durante a aplicação do instrumento, a jovem demonstrou muita timidez, não querendo responder às perguntas, sendo preciso que a mãe a auxiliasse e insistisse para que participasse.

Assim, de uma forma geral, percebe-se através do gráfico e da análise dos participantes, que o nível de apoio deles variou entre baixo e intermediário. Na área de vida doméstica, os participantes J1, J5, J6, J7 e J9 necessitam de apoio intermediário para realizar as atividades, destacando que, os jovens J5 e J6 obtiveram a maior pontuação entre os participantes (pontuação 8). Os demais, apresentaram nível de apoio baixo, enfatizando a jovem J2, que obteve pontuação 1-4, que foi a menor de todos.

Na área de vida comunitária, os participantes que apresentaram maior dependência foram J5, J6 e J9, sendo o último o que atingiu a maior pontuação entre os jovens (pontuação 8). Os demais participantes apresentaram nível baixo de apoio.

Em aprendizagem ao longo da vida, os participantes que necessitam de apoio intermediário foram J5, J6, J8, ambos atingiram pontuação 7, enquanto o restante dos jovens apresentou nível de apoio baixo, dando destaque para J2, J4 e J9, que foram os que se mostraram mais autônomos na respectiva área avaliada.

Nas atividades relacionadas ao emprego, os participantes que necessitam de apoio intermediário foram J1, J4, J5, J6, J8, sendo J6 o que precisa de maior apoio, pois sua pontuação foi igual a 8. Os jovens restantes, necessitam de apoio baixo, sendo J2, J3 e J7 os que apresentaram ser mais independentes.

Na área de saúde e segurança, seis jovens apresentaram nível de apoio intermediário, sendo eles J1, J5, J6, J8, J9 e J10, enquanto apenas os jovens J2, J3, J4 e J7 necessitam de apoio baixo. Por fim, na área de atividades sociais, somente um participante necessita de apoio intermediário, sendo ele o J5, enquanto os demais jovens necessitam de apoio baixo, ou seja, realizam as atividades da área avaliada com mais autonomia.

Com a análise pode-se verificar que, a área saúde e segurança foi a que apresentou maior necessidade de apoio em 6 dos 10 jovens avaliados. Já a área de atividades sociais, foi a que apresentou menor necessidade de apoio, visto que 9 dos 10 jovens obtiveram um menor índice.

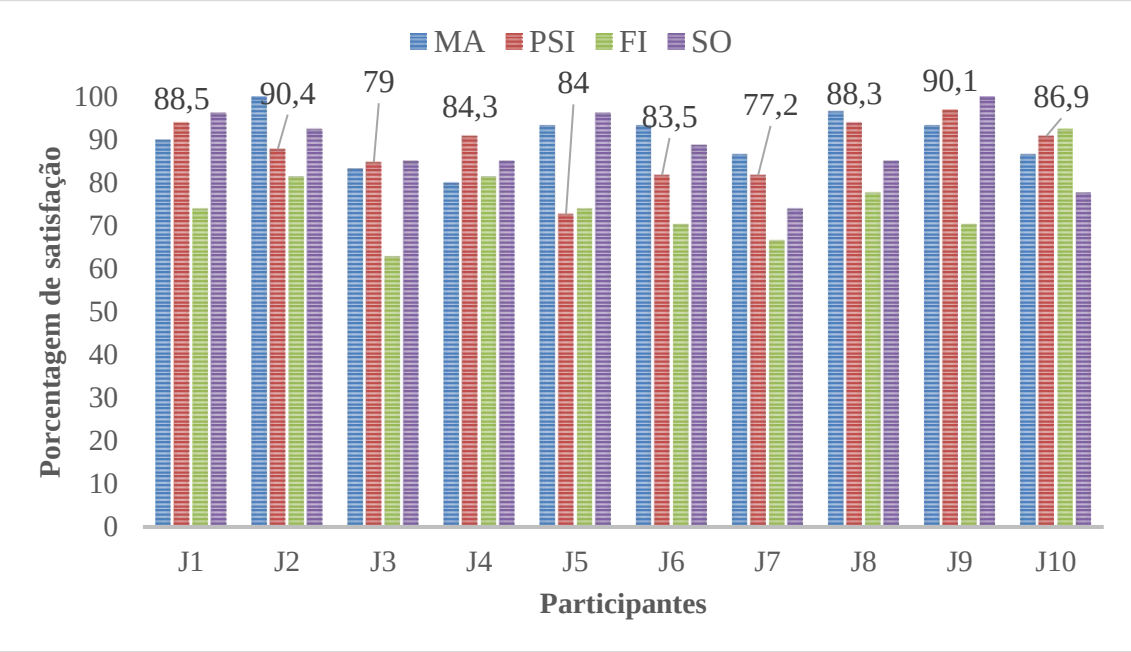
Portanto, com os resultados apresentados, nota-se que nas áreas adaptativas avaliadas, os participantes não necessitam de apoio para realizar algumas atividades, assim como em outras, eles necessitam de um apoio, que pode variar entre baixo e intermediário. Durante a aplicação da Escala SIS, foi possível perceber que, muitas das atividades que os jovens não realizam nem sempre é por não saberem realizar ou não

conseguirem, mas sim pelo fato dos próprios cuidadores não oferecerem oportunidades de aprendizagem e realização das mesmas, ocorrendo muitas vezes pelo fato de sentirem que precisam proteger os jovens e também por relatarem a falta de tempo em ensiná-los, preferindo então, fazer a atividade por eles.

3.2 Avaliação da qualidade de vida para pessoas com deficiência (QV-DI)

No Gráfico 1, podem ser observados os resultados dos 10 jovens participantes, obtidos por meio do instrumento de avaliação da qualidade de vida para pessoas com Deficiência Intelectual - QV-DI. O Gráfico 1 apresenta a porcentagem de satisfação (de 0 a 100) dos 10 indivíduos nas áreas: meio ambiente, psicológico, físico e social.

Gráfico 2 - Resultados do instrumento que avalia a qualidade de vida (QV-DI) dos 10 jovens participantes. As respectivas áreas estão abreviadas em MA, PSI, FI e SO. Fonte: elaboração própria.



Fonte: elaboração da autora.

Analisando cada um dos jovens participantes do estudo, por meio do gráfico 1, percebe-se que o participante J1 apresentou maior satisfação na área social, na qual obteve 96,2%. Entretanto, verifica-se que não houve uma diferença discrepante entre a área social e as áreas de meio ambiente e psicológico, exceto pelo domínio físico, que foi a porcentagem mais baixa que a jovem apresentou, obtendo 74% de satisfação.

A jovem J2 apresentou 100% de satisfação na área de meio ambiente, que engloba questões sobre o que ela gosta de fazer em seu dia a dia, se considera sua vida boa, se tem lazer em sua vida, entre outras. Entre os 10 participantes, J2 foi a que apresentou maior pontuação neste domínio. A segunda área em que teve maior satisfação foi a área social, com 92,5% e a área física foi a que ela apresentou menor satisfação, com 81,4%. Contudo, calculando a média entre todas as áreas, a participante foi a que obteve maior porcentagem de satisfação em relação a sua qualidade de vida, com 90,4%.

J3 apresentou porcentagens abaixo de 90% em todos os domínios avaliados, sendo que o social foi o que ela obteve maior pontuação, com 85,1%. Como o próprio nome traz, esta área engloba questões de como ela se relaciona com as pessoas, se ela sai com amigos e família, entre outras. Já no domínio físico, ela apresentou satisfação de 62,9%, sendo a mais baixa entre todos os participantes na área avaliada. Na maioria das questões feitas pela pesquisadora, a jovem respondeu com a opção “às vezes” (se ela consegue realizar as atividades do cotidiano, se vai sozinha para a escola, se dorme bem, entre outras) e também respondeu com a opção “nunca” em uma das questões, quando lhe foi perguntado se fazia sua comida.

Em todas as áreas analisadas, a média de satisfação de J4 foi de 79%, sendo que no domínio psicológico ele obteve 90,9%, que foi a maior porcentagem do participante. Esta área contempla perguntas sobre o que as atividades que ele gosta de fazer, se gosta dos alimentos que come e de sua escola, e também se ele toma decisões em sua vida. Já no domínio físico, sua porcentagem foi de 81,4%, sendo a mais baixa entre as áreas analisadas de J4.

J5 teve 96,2% de satisfação em relação ao domínio social, sendo, portanto, sua maior porcentagem, seguido pelo domínio meio ambiente, em que ele obteve 93,3%. Porém, no domínio psicológico sua satisfação foi de 72,7%, acarretando em sua menor pontuação dentre todas as áreas, assim como o físico, que foi de 74%, sendo a segunda menor pontuação do jovem. Suas respostas variaram entre as opções “sempre”, “às vezes” e “nunca”.

J6 apresentou 70,3% de satisfação no domínio físico, demonstrando então, ser a área em que ela está mais insatisfeita quando comparada às outras. Nas demais áreas, a satisfação da jovem aumentou, sendo que em meio ambiente ela obteve 93,3%. Das 10

questões abordadas nesta área, somente em duas J6 respondeu com a opção “às vezes”, enquanto nas questões restantes, ela escolheu a opção “sempre”, assim, mostrando sua satisfação à respeito de sua vida através de tais perguntas (se a vida dela é boa, se faz o que gosta no cotidiano, se tem lazer, dentre outras).

O jovem J7 também apresentou menor satisfação no domínio físico, com uma porcentagem de 66,6%, sendo a segunda menor pontuação em relação a este domínio, uma vez que, o participante J3 obteve a primeira menor porcentagem. Nas demais áreas, a satisfação do jovem não ultrapassou 87%, visto que, em meio ambiente sua satisfação foi de 86,6%. Nesta área, suas respostas variaram entre a opção “sempre” e “às vezes”, não tendo sido escolhida a opção “nunca” em nenhuma das 10 questões. Ao calcular a média de todas as áreas analisadas do participante, resultou em 77,2%, sendo a menor média entre todos os jovens.

Assim como J7, o domínio meio ambiente foi o que a jovem J8 apresentou maior pontuação, com 96,6% e, com uma pontuação com diferença de 2,7%, tem-se como segunda maior porcentagem o domínio psicológico, com 93,9%. Assim como os participantes anteriores, J8 também apresentou uma satisfação menor em relação a área física, com 77,7%.

J9 obteve satisfação de 100% no domínio social, sendo o único participante com satisfação total na respectiva área. Assim como J8, a segunda área com maior satisfação de J9 foi a psicológica, com 96,9%, e, assim como a maioria dos participantes, o domínio físico foi o que apresentou menor contentamento, com 70,3%.

Por fim, diferente dos nove jovens apresentados, encontra-se o participante J10, que apresentou maior porcentagem de satisfação do domínio físico, com 92,5%, sendo o participante com a maior pontuação entre todos os jovens. Já no domínio social, ele apresentou uma pontuação de 77,7%, considerada então, a menor porcentagem do jovem em questão.

Assim, de uma forma geral, percebe-se através do gráfico e da análise individual dos participantes, que no domínio meio ambiente, o participante J2 apresentou o maior índice, enquanto J4 apresentou o menor. No domínio psicológico, J9 mostrou ser o participante com maior satisfação, enquanto J5 mostrou a menor porcentagem.

No domínio físico, foi o que apresentou menor média de satisfação entre todos os participantes, obtendo-se 75,1%, portanto, sendo considerado o domínio em que os

jovens estão mais insatisfeitos, exceto pelo participante J10 que mostrou ser o mais satisfeito nesta área. Na última área analisada, a social, J9 apresentou ser o mais satisfeito, com 100% e J7 o mais insatisfeito, com 74%.

Sendo assim, pode-se dizer que, apesar dos jovens participantes terem apresentado insatisfação em alguns domínios, a porcentagem obtida por eles ainda é considerada alta, uma vez que todos apresentaram pontuação acima de 50%, ou seja, pode-se dizer que, eles estão satisfeitos com suas vidas.

É importante destacar que, durante a aplicação do questionário, alguns responsáveis se surpreenderam com as respostas dadas pelos jovens, principalmente quando os mesmos escolhiam a opção “nunca”, que corresponde a uma imagem com um rosto triste. Os responsáveis surpreendidos, tentavam fazer com que o jovem mudasse de opinião, dando exemplos de fatos ocorridos, porém os jovens continuavam com a opção da resposta escolhida. Diante disso, vê-se a importância de permitir que o jovem com síndrome de Down opine sobre a sua qualidade de vida, pois muitas vezes seus responsáveis acreditam que eles estão satisfeitos com algumas situações, quando na verdade não estão.

4. DISCUSSÃO

Como é possível perceber nos resultados obtidos pela Escala de Intensidade de Apoio (SIS), apesar dos participantes necessitarem de algum tipo de auxílio nas atividades adaptativas, o índice de apoio variou entre baixo e intermediário, obtendo-se no máximo pontuação 8 no nível intermediário.

Um fator que pode ter influenciado para que os participantes tenham obtido esse nível de apoio, é que em todos os casos, suas famílias procuraram auxílio e informações acerca da síndrome de Down desde o nascimento. De acordo com Silva e Dessen (2001) a família é o primeiro meio de interação que a criança tem ao nascer, e é este ambiente que irá proporcionar um bom desenvolvimento à ela, principalmente nos casos de crianças com deficiência mental, uma vez que precisam de maiores cuidados.

Assim como foi relatado pelos responsáveis, todos os jovens foram estimulados desde o nascimento, por meio de fonoaudiólogos, fisioterapeutas, psicólogos, terapeutas ocupacionais, entre outros. As crianças com síndrome de Down desenvolvem-se de forma diferente quando comparada as outras crianças, pois tem dificuldade em manter atenção, responder aos estímulos e são menos interativas (VOIVODIC; STORER, 2002). Desse modo, essas habilidades podem ser desenvolvidas através da estimulação, que segundo Voivodic e Storer (2002) seu papel é desenvolver o potencial dessas crianças.

É importante destacar que, nem todos os participantes tiveram todos os atendimentos citados, porém os dois principais acompanhamentos que os 10 participantes tiveram foi com fonoaudiólogos e fisioterapeutas. Segundo Mattos e Bellani (2010) a fisioterapia é importante para as pessoas com síndrome de Down, pois auxilia no desenvolvimento sensório-motor e também no direcionamento dasr atividades motoras adequadas. Assim como a fisioterapia, a fonoaudiologia é essencial para estas pessoas, pois auxilia no desenvolvimento da linguagem oral, diminuindo as dificuldades linguísticas que elas podem vir a possuir (POLLI, 2010).

Outro fator que é importante ressaltar é o caso da J6, que foi uma das participantes que teve maior índice de necessidade de apoio. Apesar de seu índice ter sido um dos maiores, segundo relatos da mãe durante a aplicação do instrumento, a jovem participou de um programa de intervenção e antes desse programa, sua necessidade de apoio era muito alta, pois era muito dependente nas atividades

adaptativas, porém, após a intervenção, sua necessidade de apoio diminuiu, o que foi representada por meio dos dados desta pesquisa. Neste sentido, Zutião (2016) e Lopes (2016) confirmam que, utilizar um programa de intervenção auxilia na promoção da independência das pessoas com deficiência intelectual, visto que, no estudo de Zutião (2016) os participantes necessitavam de apoio em todas as áreas adaptativas, com índice variando entre 90-91 e 94-96. Após o programa "Vida na Comunidade" o índice de apoio diminuiu, variando entre 82-84 e 85-87. Já no estudo de Lopes (2016) antes da intervenção realizada, a participante necessitava de maior apoio na área de aprendizagem ao longo da vida, e após a intervenção, seu índice de apoio caiu de 82 para 68, assim como também a participante progrediu em outras áreas, diminuindo então, a necessidade de apoio.

Portanto, assim como foi apresentado nos estudos de Zutião (2016) e Lopes (2016), na pesquisa de Boueri (2010) também é possível verificar um progresso na independência dos jovens com deficiência intelectual após um programa educacional, voltado para o ensino de atividades de vida diária, assim como também verifica-se um progresso nos participantes na dissertação de Silveira (2013), porém com foco para o ensino de habilidades funcionais. Dessa forma, percebe-se o quanto as intervenções são importantes para auxiliar na independência das pessoas com deficiência.

Outro fator que pode ter influenciado para alguns jovens terem apresentado maior independência, é o fato de estarem ou já terem estado no mercado de trabalho, como é o caso dos participantes J1, J2, J3, J7 e J9. Por estarem inseridos no mercado de trabalho, pode-se considerar que são pessoas com mais autonomia, visto que não estão sob proteção dos pais e estão aprendendo outras habilidades no emprego. Neste sentido, o estudo de Machado e Chiari (2009) traz em seus resultados, que as pessoas com síndrome de Down inseridas no mercado de trabalho, apresentam melhor aquisição de habilidades adaptativas, quando comparadas às pessoas que não estão inseridas.

Destaca-se também, o fato da maioria dos participantes terem frequentado a escola do ensino regular, podendo ser um fator para o nível baixo de independência mostrado nos resultados. Os participantes J5 e J6 foram os que tiveram maior índice de necessidade de apoio, estando entre 75-81, enquanto os demais jovens apresentaram índice <74. Esses dois participantes nunca frequentaram escola regular e estudam em

uma instituição de seus municípios, enquanto oito jovens sempre frequentaram escola regular, apesar de alguns já terem passado.

Tendo em vista que a área de saúde e segurança foi a que os jovens apresentaram maior intensidade de apoio, é importante que sejam realizados estudos sobre a referida temática, pelo fato de serem escassos e também para que sejam realizadas intervenções com os familiares e com o indivíduo, de forma a serem desenvolvidas as habilidades neste domínio. Nas atividades como obter cuidados de saúde e ter acesso a serviços de emergência, poucos participantes realizam tais atividades com autonomia, sendo necessário algum tipo de auxílio ou até mesmo os responsáveis acabam fazendo por ele. A mãe do jovem J5 relatou que nunca havia pensado, até o momento da aplicação do instrumento, na questão do filho precisar ligar para um serviço de emergência. Assim, percebe-se que muitas vezes a dependência do indivíduo com síndrome de Down ocorre por conta dos responsáveis não ensiná-los ou de preferirem realizar por eles.

Em relação à qualidade de vida dos jovens com síndrome de Down, foi possível avaliar que, o domínio físico foi o que os jovens demonstraram maior insatisfação. De acordo com o manual do instrumento (BOUERI; ZUTIÃO; ALMEIDA, 2015) as perguntas referentes ao domínio físico englobam questões sobre a realização de atividades com autonomia, mobilidade, trabalho e atividades de vida diária. Assim, é possível relacionar com os dados obtidos por meio da Escala SIS, na qual foi apresentado que eles necessitam de apoio nas áreas de vida doméstica e de emprego.

O domínio meio ambiente foi o que os jovens demonstraram maior índice de satisfação, totalizando 90,3%. Neste domínio, as questões abordadas são sobre lazer e recreação, realização e oportunidade, proteção e segurança; cuidados com a saúde; utilização do dinheiro e; transporte. Assim como no estudo de Saviani (2005), os participantes apresentaram uma boa satisfação no referido domínio, com uma pontuação acima de 75%.

Percebe-se por meio dos resultados obtidos, que de uma forma geral, os jovens demonstraram estar satisfeitos com sua vida, uma vez que todos obtiveram uma pontuação acima de 50%. Apenas dois jovens (J3 e J7) apresentaram pontuação abaixo de 80%, enquanto a pontuação dos demais participantes variou entre 80% e 90%. Neste sentido, o estudo de Pereira (2006) procurou examinar a percepção que pessoas com deficiência intelectual tem a respeito de sua qualidade de vida por meio de um

questionário, evidenciando que dois participantes responderam negativamente de sua vida. Uma razão que ela aponta para que isso ocorra, pode ser o fato destes participantes apresentarem uma maior capacidade cognitiva quando comparado aos outros, tornando-os mais críticos para opinar sobre sua vida. Vale ressaltar, que os participantes J3 e J7 apresentaram baixa necessidade de apoio na aplicação da Escala SIS.

Dessa forma, com exceção dos participantes J3 e J7, que apresentaram baixa necessidade de apoio e maior insatisfação com a sua vida, o que pode ser explicado por meio da afirmação de Pereira (2006), que tais jovens possuem maior criticidade, pode-se supor que, quanto maior a necessidade de apoio dos jovens para realizarem as atividades adaptativas, menor será a sua qualidade de vida, como é evidenciado nos resultados dos participantes, como por exemplo, J6 que obteve 83,5 de satisfação, sendo a terceira menor pontuação e seu índice geral de intensidade de apoio variou entre 75-81 e J5, que obteve a quarta menor pontuação de satisfação, com 84,0 e sua necessidade de apoio também variou entre 75-81, e também ambos sempre estudaram em instituição. Entretanto, apesar dos dados apresentarem isso, é necessário que sejam realizadas pesquisas com mais jovens, afim de confirmar a relação entre qualidade de vida e intensidade de apoio.

Assim, ressalta-se que, apesar dos resultados evidenciarem participantes menos satisfeitos que outros, os resultados são considerados satisfatórios, pois todos são acima de 75%. Como já mencionado, uma razão para que a intensidade de apoio dos jovens tenha sido baixa e a qualidade de vida alta, pode ser o fato de todos terem recebido algum tipo de atendimento desde o nascimento. No caso de J7, ele foi estimulado desde os sete dias de vida até os nove anos de idade, por meio de um atendimento global que envolvia todas as terapias. No caso de J10, ela frequentou a pediatria, geneticista, terapeuta ocupacional e até o momento da pesquisa continuava a realizar alguns, como fisioterapeuta, fonoaudiólogo, entre outros. Alguns participantes (J1, J3, J7) ainda são atendidos por psicopedagoga. Desse modo, percebe-se a importância da estimulação na vida destas pessoas, que assim como Polli (2010) ela contribui para o desenvolvimento do cognitivo, emocional e social da pessoa com deficiência.

Em relação a participação das pessoas com deficiência em pesquisas, o estudo de Marques (2000) difere da desta no sentido de que as pessoas que responderam à respeito da qualidade de vida dos sujeitos com síndrome de Down foram em sua maioria irmãos

ou professores deles e na presente pesquisa, tanto a Escala SIS como o instrumento que avalia a qualidade de vida permitiram que os jovens respondessem ao instrumento, assim, favorecendo sua autonomia durante a aplicação.

Tratando-se das pesquisas na área, Gordia et al. (2011) traz que o interesse sobre a temática da qualidade de vida vem crescendo nos últimos anos, assim como o crescimento de publicações, porém ainda há uma lacuna na literatura, ressaltando a dificuldade em conceituar e avaliar a qualidade de vida, por se tratar de algo individual e multidimensional.

> Em relação a fatores associados à qualidade de vida de diferentes populações, observa-se um vasto campo de investigação que ainda precisa ser explorado. Com base na produção científica atual há indícios de que a qualidade de vida parece estar associada tanto a fatores biológicos e comportamentais quanto a aspectos sociodemográficos e culturais, porém a magnitude da interferência destes fatores sobre a qualidade de vida ainda é desconhecida (GORDIA, et al., 2011, p. 48).

Além de Gordia et al. (2011), Saviani (2005) ressalta a importância de novas pesquisas que mostrem detalhadamente a opinião das pessoas com síndrome de Down e de estudos que permitam que eles exponham sobre sua própria vida, pois como fica evidenciado no estudo de Saviani (2005) e no presente estudo desenvolvido, estas pessoas são capazes de opinarem e expressarem seus sentimentos.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir dos resultados obtidos, pode-se considerar que os objetivos traçados foram alcançados, uma vez que foi possível conhecer e analisar a opinião dos jovens com síndrome de Down em relação a sua qualidade de vida e verificar se houve relação entre a qualidade de vida dos jovens e a intensidade de apoio nos comportamentos adaptativos.

Sendo assim, os dados evidenciam que os jovens com síndrome de Down necessitam de algum tipo de apoio para realizar algumas atividades adaptativas, porém essa necessidade variou entre baixa e intermediária, mostrando que eles possuem independência para realizar tais tarefas. Os dados também apontam que, apesar de em alguns domínios os jovens apresentarem alguma insatisfação, de maneira geral, eles estão satisfeitos com sua qualidade de vida.

Não se pode afirmar que há relação entre a intensidade de apoio e a qualidade de vida dos jovens, pois alguns participantes demonstraram estarem satisfeitos com o apoio recebido pelos responsáveis, porém pode-se dizer que a intensidade de apoio é um fator que pode influenciar na qualidade de vida, pois uma vez que os jovens realizem as atividades com autonomia, supõe-se que a qualidade de vida deles é melhor.

É importante ressaltar que, algumas dificuldades foram encontradas durante o desenvolvimento da pesquisa. A primeira dificuldade foi no momento de recrutar os participantes para a pesquisa, pois apesar do recrutamento ter sido realizado por meio de uma instituição e de uma associação de educação especial, ao entrar em contato com os responsáveis, aconteceu de agendarem um horário para a aplicação do instrumento e desmarcarem algumas horas antes, assim como também ocorreu de responsáveis se comprometerem a auxiliar na pesquisa e desistirem sem avisar à pesquisadora.

A segunda dificuldade encontrada foi durante a aplicação do instrumento, que aconteceu de alguns jovens não quererem responder às perguntas, como é o caso dos participantes J5 e J10, que demonstraram timidez e o responsável precisou responder algumas perguntas. A terceira e última dificuldade foi pelo fato do instrumento de avaliação da qualidade de vida QV-DI não ser validado, não havendo estudos na área para realizar a comparação de dados.

Portanto, com a presente pesquisa, foi possível verificar que são escassos os estudos que abordam sobre intensidade de apoio e também sobre qualidade de vida,

principalmente quando as duas temáticas estão interligadas. Além disso, sugere-se para futuras, que sejam realizadas intervenções com jovens com síndrome de Down com o intuito de promover a independência deles, uma vez que a maioria dos estudos com esse objetivo trazem como sujeitos pessoas com deficiência intelectual (BOUERI, 2010; SILVEIRA, 2013; ZUTIÃO, 2013; BOUERI, 2014; LOPES, 2016; ZUTIÃO, 2016) e deficiência intelectual e autismo (CUCCOVIA, 2013).

Assim é de extrema relevância estudos que possibilitem que a pessoa com deficiência seja um sujeito ativo, que expressem suas opiniões, sentimentos, ou seja, pesquisas que deem voz para essas pessoas ao invés de serem sempre representadas por um responsável. Ressalta-se a importância em compreender a opinião dos jovens com síndrome de Down em relação a sua qualidade de vida e verificar se houve relação entre a qualidade de vida dos jovens e a intensidade de apoio nos comportamentos adaptativos, como fonte de compreender melhor a temática, o que possibilita pensar em intervenções que englobem essas necessidades com o intuito de promover maior independência dessa população.

6. REFERÊNCIAS

ALMEIDA, M. A. Apresentação e análise das definições de deficiência mental proposta pela AAMR – Associação Americana de Retardo Mental de 1902 a 2002. **Revista de Educação PUC Campinas**, Campinas, n. 16, p. 33-48, junho, 2004. Acesso em: 02 de Agosto de 2016.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Deficiências Intelectuais. In: ___ .**Manual diagnostico e estatístico de transtornos mentais**: DSM-5. Artmed: Porto Alegre, 2014, p. 74-82. Acesso em: 03 de Junho de 2016.

BARBOSA, R. **A qualidade de vida de jovens e adultos com deficiência Mental**. 2012. 78 f. Dissertação ou Tese (Mestrado em Temas da Psicologia: Psicologia de Jovens e Adultos) - Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Universidade do Porto, 2012. Acesso em: 20 de Julho de 2016.

BERRY, P.; GUNN, V. P.; ANDREWS, J. R. Development of Down's syndrome children from birth to five years. In: ___ BERG, J. M. (ed) **Perspectives and progress in mental retardation**: **social, psychological and educational aspects**. Baltimore, University Park Press, 1984, v. 1, p. 167-77. Acesso em: 10 de Dezembro de 2016.

BOUERI, I. Z. **A institucionalização da pessoa com deficiência intelectual e os efeitos de um programa educacional**. 183 f. Tese de Doutorado. Programa de Pós-Graduação em Educação Especial. Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2014. Acesso em: 15 de Janeiro de 2017.

BOUERI, I. Z. **Efeitos de um programa educacional para atendentes visando à independência de jovens com deficiência intelectual institucionalizados.** 210 f. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Educação Especial. Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2010. Acesso em: 05 de Janeiro de 2017.

BOUERI, I. Z; ZUTIÃO, P; ALMEIDA, M. A. **Caderno de orientações para aplicação**: WHOQOL – BREF – ID – adaptado, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2015. Acesso em: 24 de Novembro de 2016.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down.** 1 ed., 1. reimp. – Brasília : Ministério da Saúde, 2013. 60 p. Acesso em: 20 de Julho de 2016.

BRASIL. **Diretrizes educacionais sobre estimulação precoce:** o portador de necessidades educativas especiais. Brasília, 1995. Disponível em: < http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001344/134413porb.pdf >. Acesso em: 10 de Dezembro de 2016.

CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo de vida da família**. Porto Alegre, Artes Médicas, 1995. 510 p.

CORRETGER, J. M. et al. **Síndrome de Down A-Z**. Campinas: Editora Saberes, 2011. 269 p. Acesso em: 11 de Agosto de 2016.

CRESWELL, J. W. **Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto**. Tradução: Luciana de Oliveira da Rocha. - 2. ed. - Porto Alegre: Artmed, 2007. Acesso em: 15 de Janeiro de 2017.

CUCCOVIA, M.M. **Análise de Procedimentos para Avaliação de Interesses Baseado em um Currículo Funcional Natural e seus Efeitos no Funcionamento Geral de Indivíduos com Deficiência Mental e Autismo**. Dissertação de mestrado apresentada ao programa de pós-graduação em Educação Especial. Universidade Federal de São Carlos. São Carlos, 2003. Acesso em: 05 de Janeiro de 2017.

CUNHA, A. M. F. V.; ASSIS, S. M. B.; FIAMENGHI JR, G. A. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. **Ciênc. saúde coletiva.** Rio de Janeiro, v.15, n.2, jan-mar, p. 445-451, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v15n2/v15n2a21.pdf>. Acesso em: 06 de Janeiro de 2017.

FLECK, M. P. de A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 33-38, 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v5n1/7077.pdf>. Acesso em: 20 de Julho de 2016.

GORDIA, A. P. et al. Qualidade de vida: contexto histórico, definição, avaliação e fatores associados. **Revista Brasileira de Qualidade de Vida**. Ponta Grossa, v. 03, n. 01, jan./jun., p. 40-52, 2011. Disponível em: <https://periodicos.utfpr.edu.br/rbqv/article/view/812/625>. Acesso em: 05 de Janeiro de 2017.

GURALNICK, M. J. Future directions in early intervention for children with Down's syndrome. In ___ Rondal JA e colaboradores (ed) – **Down's syndrome: psychological, psychobiological and socioeducational perspectives**. Egland, Whurr Publishers, 1996. p. 147-62. Acesso em: 10 de Dezembro de 2016.

HERBER, R. E. A Manual on terminology and classification in mental retardation. **Monograph Supplement to the American Journal of Mental Deficiency**, v. 6, 1959. Acesso em: 02 de Agosto de 2016.

LEBLANC, J. M. E. **Curriculum Funcional em la educación de la persona com retardo mental**. Apresentación en de la ASPANDEM. Mallaga, España, 1992. Acesso em: 15 de Janeiro de 2017.

LOPES, B. J. S. **Programa de Transição para a vida adulta de jovens com deficiência intelectual em ambiente universitário**. 246 f. Tese de doutorado. Programa de Pós-Graduação em Educação Especial. Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2016. Acesso em: 15 de Janeiro de 2017.

LOUREIRO, V. R.; MIDDLETON, S. Intervenção precoce e estimulação global de crianças com deficiências e atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor: um programa de extensão. **Revista Raízes e Rumos**, Rio de Janeiro, vol. 3, n. 1, p. 187-204, 2015. Disponível em: <http://seer.unirio.br/index.php/raizeserumos/article/view/5123/4618>. Acesso em: 08 de Dezembro de 2016.

LUCHINI, H. R.; ZUTIÃO, P.; ALMEIDA, M. A. Avaliação de comportamentos adaptativos e qualidade de vida jovens e adultos com deficiência intelectual. **Anais do VII Congresso Brasileiro de Educação Especial e X Encontro de Pesquisadores em Educação Especial**, 2015.

LUIZ, F. M. R. A inclusão da criança com síndrome de Down na rede regular de ensino: desafios e possibilidades. **Rev. Bras. Ed. Esp**., Marília, v. 14, n. 3, p. 497-508, set-dez. 2008. Disponível em: < http://www.scielo.br/pdf/rbee/v14n3/v14n3a11.pdf>. Acesso em: 16 de Janeiro de 2017.

MACHADO, M. L. G.; CHIARI, B. M. Estudo das habilidades adaptativas desenvolvidas por jovens com síndrome de Down incluídos e não incluídos no mercado de trabalho. **Saúde Soc**. São Paulo, v. 18, n. 4, p.652-661, 2009. Disponível em: < http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v18n4/09.pdf>. Acesso em: 16 de Janeiro de 2017.

MARQUES, A. C. **Qualidade de vida de pessoas com síndrome de Down, maiores de 40 anos, no estado de Santa Catarina**. 2000. 143 f. Dissertação (Mestrado em Educação Física: Atividade Física Relacionada à Saúde) - Centro de Desportos, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2000.Acesso em: 20 de Julho de 2016.

MATTOS, B. M.; BELLANI, C. D. F. A importância da estimulação precoce em bebês portadores de síndrome de Down: revisão de literatura. **Rev. Bras. Terap. e Saúde**, Curitiba, v. 1, n. 1, p. 51-63, jul-dez. 2010. Disponível em: < http://www.omnipax.com.br/RBTS/artigos/v1n1/RBTS-1-1-5.pdf >. Acesso em: 16 de Janeiro de 2017.

MINAYO, M. C. de S.; HARTZ, Z. M. de A.; BUSS P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Revista Ciência e Saúde coletiva,** Rio de Janeiro, vol. 5, n. 1, p. 7-18, 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v5n1/7075.pdf>. Acesso em: 20 de Julho de 2016.

NOBRE, M. R. C. Qualidade de vida. **Arq Bras Cardiol**, São Paulo, v.64, n.4, p. 299-300, 1995. Disponível em: <http://www.arquivosonline.com.br/pesquisartigos/Pdfs/1995/v64N4/64040002.pdf>. Acesso em: 20 de Julho de 2016.

OMS. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Social Science and medicine,** v.41, n.10, 1995, p.403-409. Acesso em: 20 de Julho de 2016.

PENTEADO, R. Z.; PEREIRA, I. M. T. B. Qualidade de vida e saúde vocal de professores. **Rev. Saúde Pública**. São Paulo, v. 41, n. 2, p. 236-243, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v41n2/5638.pdf>. Acesso em: 20 de Julho de 2016.

PEREIRA, J. R. T. Aplicação do questionário de qualidade de vida em pessoas com deficiência intelectual. **Psicologia em Pesquisa.** UFJF, v. 3, n. 01, p. 59-74, janeiro-junho, 2009. Acesso em: 05 de Janeiro de 2017.

PERUZZOLO, S. R.; COSTA, G. M. T. Estimulação precoce: contribuição na aprendizagem e no desenvolvimento de crianças com deficiência intelectual (DI). **Rei: Revista de Educação do Ideau**, vol. 10, n. 21, p. 1-12, 2015. Disponível em: < http://www.ideau.com.br/getulio/restrito/upload/revistasartigos/246_1.pdf>. Acesso em: 10 de Dezembro de 2016.

POLLI, M. C. **A importância da estimulação precoce no desenvolvimento cognitivo infantil em crianças com deficiência mental**. 54 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Licenciatura em Pedagogia). Universidade do Extremo Sul Catarinense, Criciúma, 2010. Acesso em: 30 de Novembro de 2016.

POLITY, E. Pensando as dificuldades de aprendizagem à luz das relações familiar. Anais, **V Congresso Brasileiro Psicopedagogia/I Congresso Latino-Americano de psicopedagogia/IX Encontro Brasileiro de Psicopedagogos**, p. 131-144, São Paulo. Acesso em: 16 de Janeiro de 2017.

PROENÇA, A. F. et al. Estudo da Qualidade de Vida de Portadores da Síndrome de Down. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, vol. 4, n. 1, p. 212-228, 2012. Disponível em: <http://acervosaud.dominiotemporario.com/doc/artigo_018.pdf>. Acesso em: 20 de Julho de 2016.

PUESCHEL, S. (Org.) **Síndrome de Down**. Guia para pais e educadores. Tradução Lúcia Helena Reily. Campinas: Papirus, 2000. Acesso em: 30 de Novembro de 2016.

RAMOS, A. F. et. al. A convivência da família com o portador de Síndrome de Down à luz da Teoria Humanística. **Revista Brasileira de Enfermagem,** vol. 59, n. 3, p. 262-8, maio-jun, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v59n3/a03v59n3.pdf>. Acesso em: 12 de Dezembro de 2016.

SAAD, S. N. **Preparando o caminho da inclusão:** dissolvendo mitos e preconceitos em relação à pessoas com síndrome de Down. São Paulo: Vetor, 2003. Acesso em: 14 de Janeiro de 2017.

SAVIANI, F. **A qualidade de vida de adultos com deficiência mental leve, na percepção destas pessoas e na de seus cuidadores**. 2005. 159 p. Dissertação (Mestre em Ciências) - Departamento de Psicologia e Educação, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005. Acesso em: 28 de Março de 2015.

SAWADA, N. O. et al. Avaliação da qualidade de vida de pacientes com câncer submetidos à quimioterapia. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v.

43, n. 3, p. 581-587, 2009. Disponível em: <http://www.producao.usp.br/bitstream/handle/BDPI/3599/art_SAWADA_Avaliacao_da_qualidade_de_vida_de_pacientes_2009.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 20 de Julho de 2016.

SCHNELL, R. Psychomotor development. In: ___ PUESCHEL, S. (ed.) **The young child with Down syndrome**. New York, Human Sciences, 1984. P. 207-26. Acesso em: 10 de Dezembro de 2016.

SCHWARTZMAN, J. S. (Org.). **Síndrome de Down.** São Paulo: Memnon, 2003. Acesso em: 14 de Janeiro de 2017.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos Conceituais e metodológicos. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 20, n.2, p.580-588, mar-abr, 2004. Disponível em: < http://www.scielo.br/pdf/csp/v20n2/27.pdf>. Acesso em: 05 de Janeiro de 2017.

SHARAV, T.; SHLOMO, L. Stimulation of infatis with Down's syndrome: longterms effects. **Mental Retard**, 24:81-6, 1986. Acesso em: 10 de Dezembro de 2016.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 17, n. 2, p. 133-141, mai-ago, 2001. Acesso em: 16 de Janeiro de 2017.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. **Interação em Psicologia**, Brasília, v. 6, n. 2, p. 167-176, 2002. Disponível em: <https://www.researchgate.net/profile/Maria_Dessen/publication/274170927_Sndrome_de_Down_etiologia_caracterizao_e_impacto_na_famlia/links/55d5fbed08aec156b9a75b60.pdf>. Acesso em: 11 de Agosto de 2016.

SILVEIRA, A. D. **Programa de Capacitação de Cuidadores para o Ensino de Habilidades Ocupacionais a um Adulto com Deficiência Intelectual**. 219 f. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Educação Especial. Universidade Federal de São Carlos, 2013. Acesso em: 05 de Janeiro de 2017.

SPIRDUSO W. W. **Dimensões Físicas do Envelhecimento**. Barueri: Manole, 2005. Acesso em: 28 de Março de 2015.

SUPLINO, M. **Currículo Funcional Natural: guia prático para a educação na área de autismo e deficiência mental**. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência; Maceió: ASSISTA, 2005. Acesso em: 06 de Janeiro de 2017.

THOMPSON, J.R.; BRYANT, B.R.; CAMPBELL, E.M.; CRAIG, E.M.; HIGHES, C.M.; ROTHOLZ, D.A.; SCHALOCK, R.L.; SILVERMAN, W.P.; TASSÉ, M.J.; WEHMEYER, M.L. **Supports Intensit Scale**. Washington, United States of America: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2004.

TRENTINI, C. M. **Qualidade de vida em idosos**. 2004. 224 f. Tese (Doutorado) – Faculdade de Pós Graduação em Ciências Médicas: Psquiatria, Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2004. Disponível em: <http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/3471/000401328.pdf?sequence=1>. Acesso em: 20 de Julho de 2016.

VOIVODIC, M. A. **Inclusão escolar de crianças com síndrome de Down.** Petrópolis: Vozes, 2004. Acesso em: 14 de Janeiro de 2017.

WOODS, P. A.; CORNEY, M. J.; PRYCE, G. J. Developmental progress of preschool Down's syndrome children receiving a home-advisory service: an interim report. **Child Care Health Dev**, 10:287-99, 1984. Acesso em: 10 de Dezembro de 2016.

ZAUSMER, E. Estimulação precoce do desenvolvimento. In PUESCHEL, S. **Síndrome de Down: guia para pais e educadores**. Campinas: Papirus, 1993. P. 115-126.

ZUTIÃO, P. **Programa "Vida na Comunidade" para familiares de jovens com deficiência intelectual.** 2016. 179 p. Dissertação (Mestre em Educação Especial) - Centro de Educação e Ciências Humanas, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2016. Acesso em: 12 de Dezembro de 2016.

7. APÊNDICES

APÊNDICE I

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – PARA A PARTICIPAÇÃO DOS ADULTOS COM SÍNDROME DE DOWN

A pesquisadora é estudante do quarto ano do curso de Licenciatura em Educação Especial, da Universidade Federal de São Carlos. Sob orientação da professora Dra. Márcia Duarte Galvani e co-orientação da professora Patrícia Zutião está sendo realizado o Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) intitulado "Avaliação de comportamentos adaptativos e qualidade de vida de jovens com síndrome de Down", cujo objetivo consiste em (a) avaliar os comportamentos adaptativos e a qualidade de vida de jovens com síndrome de Down. Para realização deste trabalho será feita uma entrevista, para analisar a qualidade de vida dos jovens com síndrome de Down e os participantes também responderão à Escala SIS (Escala de Intensidade de Apoio), para avaliar a intensidade de apoio dos jovens com síndrome de Down.

Você está sendo convidado para participar desta pesquisa por ser pai/responsável de jovens com síndrome de Down, que é o público alvo desta pesquisa. É importante ressaltar que sua participação não é obrigatória e você pode desistir a qualquer momento, retirando seu consentimento. Você não terá nenhum prejuízo na relação com a pesquisadora ou com a instituição Universidade Federal de São Carlos se recusar participar da pesquisa.

Será solicitada a autorização para a gravação em áudio durante a aplicação do instrumento, de forma a facilitar a avaliação dos dados. Essas gravações não serão divulgadas e serão ouvidas somente pela pesquisadora e por pessoas devidamente autorizadas. As gravações serão guardadas em sigilo durante 5 anos no Laboratório de Educação Especial e após este tempo, serão destruídas, assim como todo o material coletado.

Sua participação nessa pesquisa auxiliará na obtenção de dados que poderão ser utilizados para fins científicos, proporcionando maiores informações e discussões que poderão trazer benefícios para a área da Educação Especial, para a construção de novos conhecimentos e para a identificação de novas alternativas e possibilidades para qualidade de vida das pessoas com síndrome de Down.

Se você apresentar sinais de cansaço ou desconforto, você deve comunicar ao pesquisador para que sejam tomadas as devidas providências, como a interrupção da aplicação do questionário para um período de descanso, e os retomar em outro dia quando estiver disposto (a).

Os benefícios esperados com este estudo consistem em fornecer elementos para proposições de ações direcionadas às famílias e pessoas com síndrome de Down. A participação no estudo não acarretará custos para você e não será disponível nenhuma compensação financeira adicional.

No curso da pesquisa você tem os seguintes direitos: a) garantia de esclarecimento e resposta a qualquer pergunta; b) liberdade de abandonar a pesquisa a qualquer momento, sem prejuízo; c) garantia de que caso haja algum dano a sua pessoa, os prejuízos serão assumidos pelos pesquisadores. Nos casos de dúvidas, você deverá comunicar ao pesquisador para que ele resolva os seus problemas.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

_____

Profa. Dra. Márcia Duarte
Departamento de Psicologia – UFSCar
Fone: (16) 997820715

_____

Polyane Gabrielle de Freitas
Estudante do Curso de Licenciatura em Educação Especial
RG: 41.932.310-7 CPF: 414.987.518-90
(16) 98202-1462

Eu, _____,
portador do RG _____ assino abaixo como representante legal do adulto _____ e autorizo a gravação em áudio da aplicação dos instrumentos, que será realizada durante a pesquisa “Avaliação de comportamentos adaptativos e qualidade de vida de jovens com síndrome de Down”. O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos,

localizada na Rodovia Washington Luíz, Km 235 – Caixa Postal 676 – CEP: 13.565-905 – São Carlos – SP – Brasil. Telefone (16) 3351-8110, endereço eletrônico cephumanos@power.ufscar.br.

Declaro estar ciente dos objetivos, procedimentos, riscos e benefícios da presente pesquisa, conduzida pela pesquisadora Polyane Gabrielle de Freitas, estudante da Universidade Federal de São Carlos. Dessa forma, autorizo a participação de meu filho/tutelado acima citado, para responder aos instrumentos. Declaro estar ciente de que a participação é voluntária e que posso a qualquer momento solicitar o desligamento. Estou ciente de que a identidade de meu filho/tutelado será legalmente preservada.

_____

Assinatura do pai/familiar

São Carlos, _____ de _____ de _____.

APÊNDICE II
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – PARA OS PAIS/RESPONSÁVEIS PARTICIPANTES

A pesquisadora é estudante do quarto ano do curso de Licenciatura em Educação Especial, da Universidade Federal de São Carlos. Sob orientação da professora Dra. Márcia Duarte Galvani e co-orientação da professora Patrícia Zutião está sendo realizado o Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) intitulado "Avaliação de comportamentos adaptativos e qualidade de vida de jovens com síndrome de Down", cujo objetivo consiste em conhecer (a) avaliar os comportamentos adaptativos e a qualidade de vida de jovens com síndrome de Down.

Para realização deste trabalho será feita uma entrevista, para analisar a qualidade de vida dos jovens com síndrome de Down e os participantes também responderão à Escala SIS (Escala de Intensidade de Apoio), para avaliar a intensidade de apoio dos jovens com síndrome de Down.

Você está sendo convidado para participar desta pesquisa por ser pai/responsável de jovens com síndrome de Down, que é o público alvo desta pesquisa. É importante ressaltar que sua participação não é obrigatória e você pode desistir a qualquer momento, retirando seu consentimento. Você não terá nenhum prejuízo na relação com a pesquisadora ou com a instituição Universidade Federal de São Carlos se recusar participar da pesquisa.

Será solicitado a autorização para a gravação em áudio durante a aplicação do instrumento, de forma a facilitar a avaliação dos dados. Essas gravações não serão divulgadas e serão ouvidas somente pela pesquisadora e por pessoas devidamente autorizadas. As gravações serão guardadas em sigilo durante 5 anos no Laboratório de Educação Especial e após este tempo, serão destruídas, assim como todo o material coletado.

Sua participação nessa pesquisa auxiliará na obtenção de dados que poderão ser utilizados para fins científicos, proporcionando maiores informações e discussões que poderão trazer benefícios para a área da Educação Especial, para a construção de novos conhecimentos e para a identificação de novas alternativas e possibilidades para qualidade de vida das pessoas com síndrome de Down.

Se você apresentar sinais de cansaço ou desconforto, você deve comunicar ao pesquisador para que sejam tomadas as devidas providências, como a interrupção da aplicação do questionário para um período de descanso, e os retomar em outro dia quando estiver disposto (a).

Os benefícios esperados com este estudo consistem em fornecer elementos para proposições de ações direcionadas às famílias e pessoas com síndrome de Down. A participação no estudo não acarretará custos para você e não será disponível nenhuma compensação financeira adicional.

No curso da pesquisa você tem os seguintes direitos: a) garantia de esclarecimento e resposta a qualquer pergunta; b) liberdade de abandonar a pesquisa a qualquer momento, sem prejuízo; c) garantia de que caso haja algum dano a sua pessoa, os prejuízos serão assumidos pelos pesquisadores. Nos casos de dúvidas, você deverá comunicar ao pesquisador para que ele resolva os seus problemas.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

_____

Profa. Dra. Márcia Duarte
Departamento de Psicologia – UFSCar
Fone: (16) 997820715

_____

Polyane Gabrielle de Freitas
Estudante do Curso de Licenciatura em Educação Especial
RG: 41.932.310-7 CPF: 414.987.518-90
(16) 98202-1462

Eu, _____,
portador do RG _____ autorizo a gravação em áudio da aplicação dos instrumentos, que será realizada durante a pesquisa "Avaliação de comportamentos adaptativos e qualidade de vida de jovens com síndrome de Down". O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luíz, Km 235 – Caixa Postal 676 – CEP: 13.565-905 – São Carlos – SP – Brasil. Telefone (16) 3351-8110, endereço eletrônico cephumanos@power.ufscar.br.

_____
Assinatura do pai/familiar

São Carlos, _____ de _____ de _____.

APÊNDICE III

TERMO DE ASSENTIMENTO

"O termo de assentimento não elimina a necessidade do termo de consentimento livre e esclarecido, que deve ser assinado pelo responsável ou representante legal do jovem com síndrome de Down."

Você está sendo convidado para participar da pesquisa: "Avaliação de comportamentos adaptativos e qualidade de vida de jovens com síndrome de Down", cujo objetivo é (a) avaliar os comportamentos adaptativos e a qualidade de vida de jovens com síndrome de Down.

Com este trabalho, queremos saber como você realiza diversas atividades em seu dia a dia, se você precisa ou não de apoio e quantas vezes realiza. Além disso, vamos querer saber como você se sente em relação à sua vida, suas amizades, seu trabalho, sua família, sua escola, enfim, sobre você e seu dia a dia.

A pesquisa será feita no local onde você e seu pai/responsável preferir e você responderá a algumas perguntas essas perguntas serão gravadas em áudio. Pode ocorrer de você se sentir cansado ou com vergonha para responder algumas perguntas, portanto, não terá nenhum problema se você não souber ou não quiser responder alguma pergunta, assim como também poderá desistir da pesquisa a qualquer momento. Se você tiver algum problema em relação a esta pesquisa, poderá entrar e contato com a pesquisadora Polyane Gabrielle de Freitas, Telefone (16) 98202-1462.

Você e seu pai/responsável não terão nenhum gasto e não receberão dinheiro por participar da pesquisa. Ninguém saberá que você e seu pai/responsável está participando da pesquisa e nenhum informação sobre você será divulgada.

_____

Profa. Dra. Márcia Duarte
Departamento de Psicologia – UFSCar
Fone: (16) 997820715

_____

Polyane Gabrielle de Freitas
Estudante do Curso de Licenciatura em Educação Especial
RG: 41.932.310-7 CPF: 414.987.518-90
(16) 98202-1462

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: cephumanos@ufscar.br

_____

Assinatura do jovem com síndrome de Down

São Carlos, _____ de _____ de _____.

8. ANEXOS

ANEXO I

PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS/UFSCAR

Plataforma Brasil

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: QUALIDADE DE VIDA DE ADULTOS COM SÍNDROME DE DOWN NA PERCEPÇÃO DESTAS PESSOAS E DE SEUS PAIS

Pesquisador: Márcia Duarte

Área Temática:

Versão: 4

CAAE: 48607215.5.0000.5504

Instituição Proponente: Universidade Federal de São Carlos/UFSCar

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.422.848

Apresentação do Projeto:

Serão participantes da pesquisa aproximadamente 10 adultos com síndrome de Down com idade entre 25 a 40 anos e seus respectivos pais. A coleta de dados junto aos participantes ocorrerá em uma Associação de pessoas com síndrome de Down, localizada em um município do interior do estado de São Paulo. Os participantes irão responder a um roteiro semiestruturado de entrevista que permite conhecer a opinião de adultos com síndrome de Down e de seus pais em relação a sua qualidade de vida, bem como caracterizar a sobrecarga gerada na vida de seus pais, pelo cuidar das pessoas com síndrome de Down.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: (a) Analisar as condições de vida das pessoas com síndrome de Down na vida adulta.

Objetivo Secundário: (b) Conhecer e analisar a opinião de adultos com síndrome de Down em relação a sua qualidade de vida e a opinião dos pais a esse mesmo respeito; (c) Caracterizar a sobrecarga gerada na vida de seus pais, pelo cuidar das pessoas com síndrome de Down.