

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE CAMPINAS  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA VIDA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU*  
EM PSICOLOGIA**

**CAMILA DA SILVA CABRAL**

**ADOLESCÊNCIA E SÍNDROME DE DOWN:  
CONCEPÇÕES DE MÃES, EDUCADORES E ADOLESCENTES**

**CAMPINAS**

**2020**

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE CAMPINAS  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA VIDA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU*  
EM PSICOLOGIA**

**CAMILA DA SILVA CABRAL**

**ADOLESCÊNCIA E SÍNDROME DE DOWN:  
CONCEPÇÕES DE MÃES, EDUCADORES E ADOLESCENTES**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Psicologia do Centro de Ciências da Vida, da Pontifícia Universidade de Campinas, como exigência para obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Orientadora: Professora Doutora Letícia Lovato Dellazzana Zanon.

**CAMPINAS  
2020**

Ficha catalográfica elaborada por Fabiana Rizziolli Pires CRB 8/6920  
Sistema de Bibliotecas e Informação - SBI - PUC-Campinas

155.5  
C117a

Cabral, Camila da Silva

Adolescência e Síndrome de Down: concepções de mães, educadores e adolescentes / Camila da Silva Cabral. - Campinas: PUC-Campinas, 2020.

99 f.: il.

Orientador: Letícia Lovato Dellazzana Zanon.

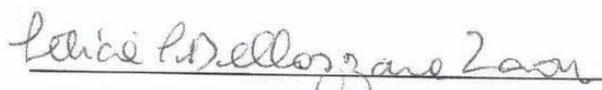
Dissertação (Mestrado em Psicologia como Profissão e Ciência) - Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Centro de Ciências da Vida, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, 2020.

Inclui bibliografia.

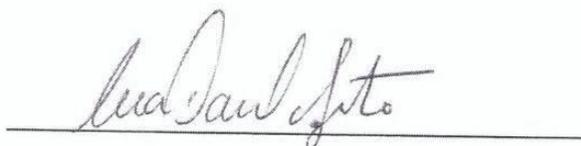
1. Adolescência. 2. Síndrome de Down. 3. Psicologia do Desenvolvimento. I. Zanon, Letícia Lovato Dellazzana. II. Pontifícia Universidade Católica de Campinas. Centro de Ciências da Vida. Programa de Pós-Graduação em Psicologia. III. Título.

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE CAMPINAS**  
**CENTRO DE CIÊNCIAS DA VIDA**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU***  
**EM PSICOLOGIA**  
**CAMILA DA SILVA CABRAL**  
**ADOLESCÊNCIA E SÍNDROME DE DOWN:**  
**CONCEPÇÕES DE MÃES, EDUCADORES E ADOLESCENTES**

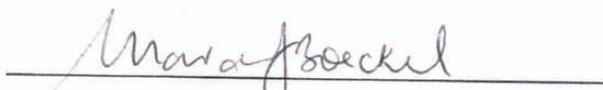
Dissertação defendida e aprovada em 27 de fevereiro de 2020  
pela Comissão Examinadora



Profa. Dra. Leticia Lovato Dellazzana Zanon  
Orientadora da Dissertação e Presidente  
da Comissão Examinadora  
Pontifícia Universidade Católica de Campinas  
(PUC-Campinas)



Prof. Dra. Ana Paula Justo  
Pontifícia Universidade Católica de Campinas  
(PUC-Campinas)



Prof. Dra. Mariana Gonçalves Boeckel  
Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre  
(UFCSPA)

“Ando devagar porque já tive pressa  
E levo esse sorriso  
Porque já chorei demais...  
Cada um de nós compõe a sua história  
Cada ser em si  
Carrega o dom de ser capaz  
E ser feliz”  
Tocando em frente - Almir Sater

## AGRADECIMENTOS

Meus sinceros agradecimentos,

À minha orientadora, Professora Doutora Letícia Lovato Dellazzana-Zanon, pela dedicação e disponibilidade em contribuir para minha evolução acadêmica. Sou muito grata pela oportunidade, pelo acolhimento e dedicação nesse período, com certeza aprendi e cresci muito.

À instituição que autorizou a realização da minha pesquisa e que me acolheu tão bem, assim como participantes da pesquisa, que disponibilizam um pouco do seu tempo para contribuir com esta pesquisa de maneira tão significativa.

As professoras que participaram da minha banca de qualificação, Professora Doutora Sônia Regina Fiorim Enumo e Professora Doutora Vera Lúcia Trevisan de Souza com suas observações e recomendações de suma importância.

À professora da graduação Ms. Carmem Ventura, por me apresentar e por despertar em mim o amor pela inclusão. Serei eternamente grata pelo carinho e ensinamentos ao longo desses anos de parceria e amizade.

As colegas do Programa de Pós-Graduação, Cris, Mônica, Jéssica, muito obrigada por dividirem comigo as angústias e conquistas. Cada uma do seu jeito me ensinou muito nesse período.

As minhas amigas Jéssica Amanda, Samantha e Laís, por horas de conversas, ensinamentos e disponibilidade em sempre me ouvir.

À Eveline que além de uma grande profissional, também é uma pessoa extremamente humana e apaixonada pelo que faz. Serei eternamente grata por todo apoio e dedicação que sempre teve comigo ao longo dos anos.

Aos meus pais, por me apoiarem e acreditarem em mim, mesmo nos momentos em que tive dúvidas. À minha irmã por dividir comigo as angustias e conquistas. Obrigada por sempre estarem presentes.

Ao Rodrigo (*in memoriam*), à Adibe, ao Daniel Miranda e a Rafinha, por me ensinarem tanto da vida, cada um do seu jeito me ajudou a ser quem eu sou hoje. Serei eternamente grata por fazerem parte da minha vida.

À CAPES, por me conceder uma bolsa de estudos e financiar meu mestrado. O presente trabalho foi realizado com o apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001.

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

**AAIDD** = *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*

**APAEs** = Associação Nacional de Pais e Amigos dos Excepcionais

**CA** = Circunferência Abdominal

**CHD** = Classe Hierárquica Descendente

**CIF** = Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

**ECA** = Estatuto da Criança e do Adolescente

**IBGE** = Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

**IMC** = Índice de Massa Corporal

**IRaMuTeq** = Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires

**LDBEN** = Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional

**NDSS** = *National Down Syndrome Society*

**OMS** = Organização Mundial da Saúde

**SD** = Síndrome de Down

**SUS** = Sistema Único de Saúde

**LISTA DE TABELAS**

1. Características sociodemográficas dos adolescentes com SD (N=7) .....	41
2. Características sociodemográficas das mães dos adolescentes com SD (N=7) .....	42
3. Características sociodemográficas dos profissionais (N=5) .....	42
4. Características de vida de adolescentes com SD à partir de três visões .....	53

**LISTA DE FIGURAS**

1. Exemplo de corpus preparado para uso no IRaMuTeq.....41
2. Dendograma resultante da Classe Hierárquica Descendente dos relatos de mães de adolescentes com SD (N=7).....48
3. Grafo de comunidades resultantes da Análise de Similitude dos relatos do grupo de mães (N=7).....52

**LISTA DE APÊNDICES**

A. Ficha de dados sociodemográfico .....	75
B. História: “Viagem de Formatura” .....	76
C. Roteiro para investigação “Como ser um adolescente com SD” .....	77
D. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) – Autorização dos Pais e/ou Responsáveis .....	79
E. Termo de Assentimento Livre e Esclarecido .....	82
F. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) – Participantes/Pais .....	84
G. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) – Participantes/ Educadores.....	87
H. Ficha de Caracterização dos Educadores.....	90
I. Autorização da Instituição .....	91

**LISTA DE ANEXOS**

A. Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da PUC-Campinas.....	93
--	----

## RESUMO

CABRAL, Camila da Silva. *Adolescência e Síndrome de Down: Concepções de mães, educadores e adolescentes*. Dissertação (Mestrado em Psicologia como Profissão e Ciência). Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Centro de Ciências da Vida, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, 2020.

A presente pesquisa teve por objetivo geral compreender as vivências, os dilemas e as experiências vividas por adolescentes com Síndrome de Down. Os objetivos específicos do estudo foram: (a) identificar como pais e educadores de adolescentes com SD definem a adolescência de uma pessoa com SD, (b) identificar como adolescentes com SD definem adolescência, (c) identificar como pais e educadores de adolescentes com SD percebem as potencialidades e os limites de seus filhos e filhas com SD, e (d) compreender o que é imaginado do futuro dos adolescentes com SD em diferentes aspectos da sua vida. Participaram do estudo sete adolescentes com SD entre 16 e 19 anos, suas mães e cinco educadores que trabalhavam com estes adolescentes. Os instrumentos utilizados foram: (a) Ficha de Dados Sociodemográficos, (b) História “Viagem de Formatura” e (c) Roteiro para investigação de como ser um adolescente com Síndrome de Down. Realizou-se um estudo qualitativo do tipo exploratório. Com os adolescentes foi realizada uma entrevista em grupo e com o grupo de mães e de educadores foram realizados grupos focais. Os dados referentes aos grupos de adolescentes e ao grupo focal de educadores foram submetidos à análise de conteúdo com modelo aberto de categorização de dados. Os dados resultantes do grupo de mães foram analisados por meio do *software* IRAMUTEQ, que gerou o Dendograma resultante da Classe Hierárquica Descendente e o Grafo de comunidades resultantes da Análise de Similitude. Os resultados do estudo mostraram que as vivências, os dilemas e as experiências de adolescentes com SD são permeados por muitas dúvidas e incertezas. Quanto à forma como definiram a adolescência não houve consenso entre os participantes da pesquisa. Entretanto, observou-se que as mães entendem que seus filhos com SD não tem as mesmas condições de outros adolescentes com desenvolvimento típico para viver sua adolescência.

**Palavras-chave:** Adolescência, Síndrome de Down, Psicologia do Desenvolvimento.

**Áreas de conhecimento:**

7.07.07.00-6 – Psicologia do Desenvolvimento Humano;

7.07.10.00-7 – Tratamento e Prevenção Psicológica

**Apoio:** Coordenação de Aperfeiçoamento Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001.

## ABSTRACT

CABRAL, Camila da Silva. *Adolescence and Down Syndrome: Conceptions of mothers, educators and adolescents*. Master's Degree Thesis, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Centro de Ciências da Vida, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, 2020.

This research aimed to understand the experiences, dilemmas and experiences of adolescents with Down Syndrome. The specific objectives of the study were: (a) to identify how parents and educators of adolescents with DS define adolescence of a person with DS, (b) to identify how adolescents with DS define adolescence, (c) to identify as parents and educators of adolescents with DS DS realize the potentials and limits of their sons and daughters with DS, and (d) understand what is imagined of the future of adolescents with DS in different aspects of their lives. Seven adolescents with 16 to 19 years old, their mothers and five educators working with these adolescents participated in the study. The instruments used were: (a) Sociodemographic Data Sheet, (b) History "Graduation Trip" and (c) Screenplay for investigation of how to be a teenager with Down Syndrome. A qualitative exploratory study was performed. With the adolescents, a group interview was conducted and the group of mothers and educators were conducted focus groups. Data referring to the group of adolescents and the focus group of educators were submitted to content analysis with open data categorization model. The data resulting from the group of mothers were analyzed using the IRAMUTEQ software, which generated the Dendrogram resulting from the Descending Hierarchical Class and the Community Graph resulting from the Similitude Analysis. The study results showed that the experiences, dilemmas and experiences of adolescents with DS are permeated by many doubts and uncertainties. Regarding the way they defined adolescence, there was no consensus among the research participants. However, it was observed that mothers understand that their children with DS do not have the same conditions as other adolescents with typical development to live their adolescence.

**Keywords:** Adolescence, Down Syndrome and Development Psychology.

**Knowledge Field:**

7.07.07.00-6 – Human Development Psychology;

7.07.10.00-7 – Psychological Treatment and Prevention

**Support:** Coordenação de Aperfeiçoamento Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Financing Code 001.

## SUMÁRIO

RESUMO.....	12
ABSTRACT .....	13
APRESENTAÇÃO.....	15
1. INTRODUÇÃO .....	17
1.1 Síndrome de Down .....	17
1.2 Adolescências .....	23
1.3 Estudos sobre adolescentes com Síndrome de Down.....	26
1.4 Problema de pesquisa .....	31
1.5 Objetivos .....	32
1.6 <i>Objetivos Gerais</i> .....	32
1.7 <i>Objetivos Específicos</i> .....	32
2 MÉTODO.....	33
2.1 Participantes e Local de Coleta de Dados .....	33
2.2 Instrumentos e materiais .....	34
2.3 Procedimento .....	35
2.3.1 <i>Inserção no campo</i> .....	35
2.3.2 <i>Coleta de dados</i> .....	37
2.4 Procedimento de Análise de Dados .....	38
2.5 Considerações Éticas .....	40
3 RESULTADOS DISCUSSÃO .....	41
3.1 Características sociodemográficas dos participantes .....	41
3.2 Adolescentes com SD .....	43
3.3 Educadores .....	44
3.4 Mães de adolescentes com SD .....	53
3.5 Síntese dos resultados e discussão .....	54
4 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	60
REFERÊNCIAS .....	63
APÊNDICES .....	74
ANEXOS .....	93

## APRESENTAÇÃO

Durante o último ano da Faculdade de Psicologia na Pontifícia Universidade Católica de Campinas, em 2010, tive a oportunidade de realizar estágio com crianças com deficiência intelectual em uma escola particular da cidade. Na época, a Professora Mestre Carmem Ventura, minha supervisora no estágio, era também coordenadora da Organização Não Governamental (ONG) Espaço XXI, a qual prestava consultoria a famílias que tinham filhos com Síndrome de Down (SD) matriculados em escolas regulares da região. Devido ao aumento do meu interesse nessa área, comecei a participar de atividades dessa ONG, como o grupo de estudos e as reuniões da equipe de psicólogas, na época chamadas de mediadoras escolares e as famílias.

Após minha formação em Psicologia, comecei a atuar como mediadora de crianças e adolescentes com SD no ambiente escolar, trabalho este que envolvia a realização de encontros periódicos com os alunos, professores, equipe gestora e familiares. Em relação aos alunos, realizava acompanhamento semanal de suas atividades escolares, focalizando o desenvolvimento da autonomia e suas relações com os colegas.

Com os professores, desenvolvia um trabalho de parceria oferecendo auxílio semanal em relação as suas dificuldades cotidianas frente à inclusão, à adaptação do material didático e da avaliação, bem como (re)pensar as estratégias de ensino a fim de favorecer o desenvolvimento de todos os alunos. Também via a importância da equipe gestora em oferecer apoio aos professores, familiares e alunos envolvidos no processo de inclusão escolar, no entanto tal relação nem sempre aconteceu de forma favorecedora deste processo. Diante dos desafios vivenciados no ambiente escolar, fui em busca de conhecimento teórico por meio da especialização em Psicopedagogia, a qual me auxiliou muito nesse processo de ensino-aprendizagem.

Nesses meus cinco anos de experiência com o processo de inclusão, um dos fatores que mais me saltava aos olhos era a angústia que acompanhava essas crianças e adolescentes frente ao processo de inclusão. Se por um lado existia um intenso desejo dos alunos com SD e de suas famílias no processo de inclusão, por outro este processo era marcado por intensos sofrimentos. Na maioria das escolas em que tive contato, apesar do discurso da inclusão, no cotidiano vivenciava práticas excludentes, professores resistentes a mudanças, coordenadores que se eximiam

de suas responsabilidades, dificuldade de aceitação dos colegas e também a falta de planejamento de projetos de vida após a saída desses adolescentes do Ensino Médio.

Depois de atuar cinco anos diretamente com inclusão escolar e também com a experiência na clínica de Psicologia, hoje percebo que estes projetos de vida, essas perspectivas para o futuro até existem, porém, na maioria das vezes, são construídos por terceiros e não envolvem o desejo e o planejamento do próprio adolescente com deficiência. Diante de tantos questionamentos sobre a construção do futuro, da importância de ter projetos de vida principalmente do jovem com SD, além de buscar caminhos possíveis para a atuação como psicóloga, em 2017, surgiu a possibilidade de participar como aluna ouvinte do grupo de pesquisa Processos de Constituição do Sujeito em Práticas Educativa (PROSPED), coordenado pela Professora Doutora Vera Lúcia Trevisan de Souza.

Atualmente sou estudante de mestrado do grupo de pesquisa Psicologia da Saúde e Desenvolvimento da Criança e do Adolescente do qual a Professora Doutora Letícia Lovato Dellazana Zanon faz parte, e busco realizar um trabalho que tem como objetivo compreender quem são estes adolescentes com SD, tema que possibilita refletir sobre todos os meus questionamentos: (a) O que é ser adolescente com SD para os pais, profissionais e os próprios jovens? (b) Quais as vivências, os dilemas e experiências vividas por um adolescente com SD?

## 1. INTRODUÇÃO

Este estudo busca compreender as vivências, os dilemas e as experiências de adolescentes com Síndrome de Down (SD), por meio do olhar de suas mães, educadores e dos próprios adolescentes. Este trabalho está integrado aos estudos do grupo de pesquisa Psicologia da Saúde e Desenvolvimento da Criança e do Adolescente do programa de Pós-graduação *Stricto Sensu* em Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de Campinas. Procura-se contribuir para a discussão sobre a fase da adolescência de um indivíduo com SD, favorecendo reflexões sobre esse período de suma importância.

Para que essa relação seja realizada, serão abordados os seguintes temas: (a) Síndrome de Down (SD); (b) adolescências; (c) estudos sobre adolescentes com SD. Em seguida, apresenta-se o problema de pesquisa do estudo, bem como seus objetivos.

### 1.1 Síndrome de Down

A Síndrome de Down (SD), ou trissomia do cromossomo 21, é definida como uma alteração cromossômica, que foi reconhecida do ponto de vista clínico em 1866 pelo médico John Langdon Down (Brasil, 2012). Entretanto, somente em 1959 Jerome Lejeune e colaboradores descobriram a existência de um cromossomo 21 extra na pessoa com SD (Cooley & Grahan, 1991). E assim, após o uso de outros termos – alguns pejorativos como “mongoloide” – para fazer referência a pessoas com essa alteração genética, chegou-se ao termo Síndrome de Down, em menção ao médico que descreveu a síndrome pela primeira vez (Silva & Dessen, 2002).

A SD pode se apresentar de três maneiras, sendo a mais comum a trissomia simples (95% dos casos), a qual se caracteriza pela presença de um cromossomo 21 extra livre na constituição genética da pessoa (Pueschel, 1993). O segundo tipo é a translocação (3 a 4% dos casos), em que o cromossomo extra não se apresenta livre, mas ligado ou translocado a outro cromossomo (Pueschel, 1993). Por último, o tipo mosaico ocorre na menor parte dos casos de SD (1 a 2%) e caracteriza-se por algumas células terem 47 cromossomos, e outras terem 46 cromossomos (Brasil, 2013).

Reconhecida oficialmente pela Organização Mundial da Saúde (OMS) em 1965 como Síndrome de Down, essa alteração genética pode ser confirmada pelo

resultado do cariótipo ou por testes específicos durante a gravidez (Coelho, 2016). De acordo com Cooley e Graham (1991), a incidência da Síndrome de Down corresponde, em média, a 1 entre 800 bebês nascidos vivos, não se observando muitas diferenças entre culturas, países, etnias e condições socioeconômicas.

No Brasil, por exemplo, a cada 600 e 800 nascimentos, uma criança nasce com SD, independentemente do gênero ou classe social (Brasil, 2013). De acordo com os últimos dados de estatísticas nacionais oficiais (IBGE, 2010), a estimativa era de aproximadamente 300 mil pessoas com SD no País.

Nos Estados Unidos, uma pesquisa concluiu que o número aproximado de pessoas com SD que vivem no país cresceu de 49.923 mil em 1950 para 206.366 mil em 2010 (Graaf, Buckley, & Skotko, 2017). No entanto, apesar de esses dados serem de suma importância para o planejamento a longo prazo em relação a questões médicas e bem-estar social, eles não são precisos, pois ainda não existe um registro de nascimentos e mortes de pessoas com SD num sistema nacional (Graaf et al., 2017). Na Espanha, a estimativa de 2009 considerava que a população com SD representava 10% da população nesse mesmo ano, embora também não existam dados precisos (Comim & Costa, 2016).

Ainda assim, apesar de não haver confirmação do número oficial de pessoas com SD, é fato que há um número expressivo de indivíduos com essa síndrome, o que tem mobilizado uma série de programas de apoio ao redor do mundo. No Brasil, surgiu em 1954 a Associação Nacional de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), umas das primeiras instituições voltadas para atender a população com deficiência intelectual, o que inclui os indivíduos com SD (Comim & Costa, 2016). Com mais de 2 mil APAEs distribuídas por todos os estados brasileiros, a associação atualmente atende cerca de 250 mil pessoas com deficiência intelectual e múltipla (Federação Nacional das APAES, 2016).

Iniciativas como essas também são vistas em outros países. Na Espanha, por exemplo, são oferecidos programas de estimulação precoce que visam proporcionar autonomia para pessoas com SD pela *Federación Down España*, que abrange várias associações de comunidades autônomas (Comim & Costa, 2016). Oferece-se a crianças de 0 a 6 anos com SD um conjunto de intervenções dirigidas – a *Atención Temprana*, como é conhecida na Espanha – que consiste em estímulos que consideram a globalidade das crianças com SD, ou seja, trabalha-se tanto com a criança como com a família (Down España, 2011). Com o auxílio desses programas,

tem sido possível comprovar que os indivíduos com SD dispõem de grande competência para o aprendizado, a criatividade e a socialização (Comim & Costa, 2016).

A *National Down Syndrome Society* (NDSS) é uma das fortes associações que existem nos Estados Unidos, e seu propósito é assessorar pessoas com SD, buscar avanço nas políticas públicas, melhorias na educação, parcerias com organizações, apoio a pesquisas, além da tentativa de conscientização da população (Comim & Costa, 2016). Essas são algumas das diversas instituições e Organizações Não Governamentais que oferecem serviços voltados especificamente para pessoas com SD, fornecendo programas para os familiares, atenção à fase escolar, à vida adulta, ou ainda apoio à inserção no mercado de trabalho (Comim & Costa, 2016).

Considerada uma das causas mais frequentes de deficiência intelectual (Moreira, El Hani, & Gusmão, 2000), a SD também pode estar associada a outras questões de saúde, como cardiopatia congênita, hipotonia, problemas de audição, de visão, alterações na coluna cervical, distúrbios da tireoide, problemas neurológicos, obesidade e envelhecimento precoce (Cooley & Graham, 1991). De acordo com Shwartzman (2003), nem todas as pessoas com SD apresentam essas comorbidades, e quando se manifesta algum problema de saúde, este deve ser tratado, além disso, destaca-se a importância da estimulação precoce de uma equipe de profissionais (médicos, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, psicólogos e educadores), a qual também colaborará para o desenvolvimento global dos indivíduos com SD.

No que se refere ao comportamento, a linguagem é a área mais prejudicada na pessoa com SD, em especial a linguagem expressiva (Tristão & Feitosa, 1998), a qual se constitui pelo uso de gestos, palavras, mensagens escritas ou outros meios de comunicação (Ferreira, Ferreira, & Oliveira, 2010). Entretanto, apesar de as questões físicas, cognitivas e emocionais da SD poderem influenciar na aquisição da linguagem, isso não a determinará, pois esse processo também será construído a partir das relações sociais (Shwartzman, 1999).

Quanto ao aspecto psicológico da pessoa com SD, é necessário observar alterações nas aquisições intelectuais e afetivas, levando em conta a fase do desenvolvimento do indivíduo (Casarin, 1999). Pessoas com SD reagem mais lentamente, e isso provavelmente altera sua ligação com o meio ambiente, portanto,

desde o início da vida o desenvolvimento psicológico deve ser observado, principalmente pelas reações motoras e afetivas, e a estimulação pode auxiliar na diminuição do déficit (Casarin, 1999).

Em relação a aspectos comportamentais, não é possível generalizar, pois cada indivíduo tem sua personalidade e herança biológica (Saad, 2003). Entretanto, dentre as várias dificuldades apresentadas pela pessoa com SD, como, por exemplo, em relação ao autocuidado, às habilidades sociais e interpessoais e à área escolar, a que mais sobressai é a que se relaciona com o desenvolvimento intelectual (Angélico, 2004; Pereira-Silva & Dessen, 2001; Oliveira, 2010).

De acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidades (CIF), caracteriza-se deficiência como a dificuldade encontrada em uma ou nas três áreas de funcionalidade, ou seja: (a) alterações das estruturas e funções corporais, como, por exemplo, paralisia ou cegueira; (b) limitações ou dificuldades para executar atividades de cuidado pessoal, por exemplo, comer sozinho e vestir-se; e (c) restrições à participação em certas atividades sociais, como, por exemplo, discriminação no emprego ou no transporte (OMS, 2011).

Outros conceitos são utilizados para definir a deficiência intelectual. Por exemplo, de acordo com a *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD), a deficiência intelectual se caracteriza por ter origem antes dos 18 anos e é marcada por apresentar limitações tanto no desempenho intelectual quanto no comportamento adaptativo, ou seja, nas competências sociais e práticas do cotidiano (AAIDD, 2010). Como consequência das dificuldades enfrentadas ao longo do tempo pelas pessoas com deficiência, movimentos e leis surgiram com o intuito de incluí-las na sociedade.

Para Oliveira (1999), a deficiência engloba tanto fatores de desenvolvimento (idade biológica) como fatores socioculturais. Portanto, pessoas com deficiência são aquelas que apresentam “impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas” (Brasil, 2012).

Políticas como a Declaração de Salamanca, em 1994, que tras a ideia de flexibilidade do currículo, ou a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN), de 1996, a qual busca concretizar a política de inclusão, são exemplos de ações e leis que propõem melhorias na política de inclusão (Kassar, Arruda, &

Benatti, 2007). Mais recentemente, em julho de 2015, foi instituída a Lei n. 13.146, ou Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), a qual busca assegurar e promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais da pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania (Brasil, 2015).

A inclusão, segundo Saad (2003), busca condições para que a pessoa com deficiência tenha os mesmos direitos e oportunidades que os demais, levando em consideração seus próprios recursos. Assim, está associada a movimentos sociais mais amplos, uma vez que uma educação inclusiva se constitui pelo respeito à diversidade como condição a ser ressaltada (Mantoan & Prieto, 2006). E, embora a inclusão seja um tema presente em muitas discussões, de acordo com Mills (1999), muitas barreiras ainda precisam ser ultrapassadas, como, por exemplo, o desconhecimento por parte de alguns profissionais sobre o assunto, o que pode gerar uma interpretação errônea sobre a inclusão, podendo comprometer, assim, seus reais objetivos.

A escola, local frequentado cada vez mais pelos indivíduos com SD, pode ser considerada um ambiente facilitador para essas pessoas no que se refere à reflexão sobre suas capacidades, e também à quebra de estereótipos sobre a SD (Bonomo, Garcia, & Rosseti, 2009). De acordo com pesquisas realizadas pela NDSS, quando estudantes com SD recebem apoio adequado nas escolas, e quando há comunicação entre familiares e profissionais que atuam com pessoas com SD de forma efetiva, a inclusão no ambiente escolar é positiva (Comim & Costa, 2016).

Outro espaço favorável à inclusão para as pessoas com SD é o ambiente de trabalho, pois também aumenta a socialização, a autonomia, e propicia novos desafios (Cardozo & Raitz, 2018). Profissionais como o psicólogo também têm algumas maneiras de atuar diante da pessoa com SD e sua família, como, por exemplo, na avaliação psicológica, no acompanhamento do indivíduo com SD, na orientação e na terapia com a família da pessoa com SD, e essas intervenções podem ocorrer em vários momentos ao longo da vida (Casarin, 1999). Entretanto, não só o psicólogo como outros profissionais que atuam diretamente com essas pessoas têm papéis importantes no processo de aprendizagem e de estimulação, favorecendo o seu desenvolvimento e sua autonomia (Coelho, 2016).

Em relação à família, o nascimento de um bebê com SD requer adaptações que podem gerar estresse, pois essa criança exige muitos cuidados e muita

disponibilidade de quem cuida, o que, por vezes, gera insegurança e dúvidas sobre o desenvolvimento da pessoa com SD (Casarin, 1999). Apesar dos desafios, o ambiente familiar exerce uma função essencial, pois é o primeiro ambiente em que essa pessoa se insere, e será nesse grupo que seus vínculos iniciais serão construídos, o que pode ser favorável se, nesse momento, o desenvolvimento e o crescimento saudáveis dessa criança forem assegurados (Angélico, 2004).

De acordo com as Diretrizes de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down (Brasil, 2013), diferenças percebidas em relação às características físicas ou ao desenvolvimento da pessoa com SD estão relacionadas às informações genéticas de cada uma, aos estímulos, ao ambiente familiar e social, à educação, às diferenças clínicas e à alimentação. Quanto mais cedo pessoas com SD forem atendidas e estimuladas de maneira adequada, mais benefícios poderão ser observados, não só em relação ao aspecto intelectual, mas também em relação à competência social (Schwartzman, 1999).

Em cada fase da vida do indivíduo com SD, deve-se estar atento a determinadas situações. Na adolescência, por exemplo, o foco deve estar ligado à promoção da autonomia nas atividades do cotidiano, à orientação profissional, à escolaridade, à vida social e ao desenvolvimento de um estilo de vida saudável (Brasil, 2013). Adolescentes com SD devem ser incentivados a vivenciar situações também fora da escola, semelhantes às de qualquer adolescente, o que favorecerá a comunicação entre pares (Horstmeier, 1993).

Na fase da adolescência, por ser um período de muitas mudanças, o indivíduo com SD precisa aprender a lidar com uma aparência física nova, assim como com questões biológicas (Edwards, 1993). Nessa fase fica mais evidente a dificuldade de interpretar e analisar acontecimentos externos, o que pode afetar os relacionamentos interpessoais, que dependem da capacidade cognitiva, de comunicação e da personalidade do indivíduo (Casarin, 1999).

Questões como distúrbios emocionais ou a sexualidade também precisam ser trabalhadas nesse momento (Brasil, 2013). As informações sobre sexualidade devem envolver o relacionamento com outras pessoas no convívio social, e deve-se discutir questões sobre diferenças biológicas, além de orientações de como se comportar adequadamente (Edwards, 1993).

Embora a adolescência gere novas preocupações e desafios típicos dessa fase, o indivíduo com SD precisa buscar autonomia e independência, e cabe à

família e aos profissionais auxiliá-lo (Edwards, 1993). Deve-se conceder mais independência e autonomia ao adolescente com SD do que antes, o que favorecerá a aceitação por pares e, por consequência, diminuirá o seu isolamento (Casarin, 1999).

Nessa fase, é muito importante incentivar o desenvolvimento social dos jovens com SD, pois é uma oportunidade de ampliar suas experiências (Selikowitz, 2008). É importante que eles tenham a oportunidade de conviver com outros adolescentes com ou sem a síndrome, ir a eventos sociais ou até mesmo praticar esportes, pois todas essas atividades favorecem sua socialização (Selikowitz, 2008).

Mesmo sendo difícil para algumas pessoas com SD expressar seus desejos e vontades, é possível que elas demonstrem capacidade para planejar e tomar decisões sobre suas vidas à medida que desenvolvam maturidade e competência social (Pueschel, 1993). Adolescentes com SD devem ser encorajados a ampliar suas experiências, o que lhes permitirá ter uma comunicação mais adequada para sua idade e ser vistos como pessoas mais maduras (Horstmeier, 1993).

## **1.2 Adolescências**

No passado, entendia-se que o indivíduo passava direto da infância para a vida adulta e a adolescência não era reconhecida socialmente pela sociedade como uma fase específica do desenvolvimento do ser humano (Nelas & Ferreira, 2016). Percebida como uma construção social, a adolescência constitui a maneira de se expressar através da sociedade e da cultura (Bock, 2007). Nesse sentido, compreende-se que não existe apenas uma adolescência, pois é necessário entender em que momento da história e em que contexto o indivíduo está inserido para assim definir qual das adolescências está sendo vivenciada.

Embora já houvesse uma discussão sobre o período da adolescência, foi somente no século XX que essa temática começou a gerar maior interesse, o que permitiu que essa fase fosse vista como um momento mais complexo da vida (Senna & Dessen, 2012). Apesar de não haver um consenso para a definição de adolescência entre os autores, alguns parâmetros podem contribuir para que essa fase seja assimilada, como seus aspectos biológicos, psicológicos, econômicos e sociais (Breinbauer & Maddaleno, 2008).

Diversos autores descreveram essa fase da vida de acordo com a estrutura de diferentes teorias, cada uma com enfoque em áreas específicas do desenvolvimento, como: (a) Stanley Hall, o primeiro a descrever a adolescência

como um estágio especial do desenvolvimento humano; (b) Jean Piaget, com foco nos processos cognitivos; (c) Erick Erikson, com a teoria do desenvolvimento psicossocial; ou (d) Lawrence Kohlberg, a respeito do desenvolvimento moral (Breinbauer & Maddaleno, 2008).

Outro modo de compreender a adolescência é baseado na faixa etária. A Organização Mundial da Saúde (OMS) define a adolescência como o período biológico, psicológico e social compreendido entre os 10 e os 19 anos (Brasil, 2010). Já o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) refere-se à adolescência como o período entre os 12 e os 18 anos (Brasil, 1990). Para este estudo, por critérios de abrangência, será utilizada a definição da OMS. No Brasil os adolescentes representam pouco mais de 34 milhões de pessoas (IBGE, 2010).

Por representar um número considerável da população, é importante citar algumas das medidas e leis que visam a garantia do direito e proteção aos adolescentes, como o mencionado Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990) e a Lei Orgânica da Saúde (Lei n. 8.080, de 19 de setembro de 1990), que possibilitou a criação do Sistema Único de Saúde (SUS) (Brasil, 2018). Também é importante destacar a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Brasileira (LDB – Lei n. 9.394, de 20 de dezembro de 1996), a qual regulamenta o direito à educação também como direito público subjetivo de todo cidadão (Brasil, 2018).

Apesar de não haver um consenso sobre a definição de adolescência, alguns aspectos do desenvolvimento dessa fase são vivenciados por todos os adolescentes, como as mudanças biológicas (puberdade), cognitivas (habilidades cognitivas mais avançadas) e socioemocionais (novos papéis assumidos na sociedade) (Breinbauer & Maddaleno, 2008). O ponto de partida para esse período da vida está associado às mudanças corporais, biológicas e fisiológicas chamadas de puberdade, que são universais (Bremm & Bisol, 2008). Além disso, a adolescência é uma fase que envolve descobertas, busca por identidade e individualidade, sendo, assim, um momento de transformação relacionada tanto aos aspectos biológico e psicológico como ao social (Cavalcante, Alves & Barroso, 2008).

E, assim como no início da adolescência o crescimento físico do jovem fica mais evidente, nessa fase também aumentam os riscos para o desenvolvimento saudável do jovem, como, por exemplo, o consumo excessivo de álcool, situação

que deve ser superada (Papalia & Feldman, 2013). Em relação ao desenvolvimento psicológico da adolescência, percebe-se que está ligado a mudanças físicas, ao desenvolvimento cognitivo, a mudanças de ambiente e à elaboração da identidade (Brasil, 2018). Essa fase também está relacionada a fatores sociopsicológicos, por meio dos quais o adolescente passa por um momento de transformação e autoconhecimento – são as situações que vivencia no dia a dia e que possibilitarão o seu amadurecimento (Cerqueira-Santos, Neto & Koller, 2014).

Dadas as grandes mudanças, tanto físicas como psicológicas, que acontecem nessa fase, trata-se de um momento de desorganização, ao mesmo tempo que o indivíduo busca por uma reorganização (Ferreira & Nelas, 2016). O adolescente procura conhecer a si mesmo e dar novos significados à sociedade em que vive, ao mesmo tempo que sua família começa a olhá-lo de forma diferente da infância (Bremm & Bisol, 2008).

Os adolescentes estão inseridos em diferentes grupos, têm diferentes comportamentos, posicionamentos, princípios e estilos de vida. E, diferentemente do que se presumia, a adolescência hoje assumiu sentido em si mesma, com características próprias, e deixou de ser vista apenas como um momento de elaboração para a fase adulta (Schoen-Ferreira et al., 2010). Esse período pode ser compreendido de diferentes maneiras, o que depende do ponto de vista da comunidade em que o indivíduo está inserido (Sifuentes, Dessen, & Oliveira, 2007).

E embora possa ser percebida como um período de vulnerabilidade, a adolescência pode ser compreendida também como um momento propício ao desenvolvimento de habilidades (Santisteban, 2014). E apesar de algumas características dessa fase serem experimentadas por todos os adolescentes, cada um é marcado de forma única pelos ambientes em que está inserido, os quais auxiliam a elaborar recursos para a vida, como, por exemplo, a escola, ambiente que muitos adolescentes vivenciam, porém cada um de uma maneira (Schoen-Ferreira, Aznar-Farias, & Silveiras, 2010).

Para a família, a adolescência também é percebida como um período de vivências intensas, pois é nesse momento que se inicia a independência dos filhos e são estabelecidos vínculos fora do ambiente familiar, além da construção da identidade (Bonomo et al., 2009). É comum os adolescentes se mostrarem preocupados com o que podem representar para os outros, e com como conseguir

vincular seus valores e qualidades com o padrão esperado pela sociedade em que vivem (Erikson, 1968/1987).

Para que a adolescência seja assimilada como momento de grandes mudanças, é necessário perceber como estas se refletem não só no indivíduo como na família e no ambiente em que o adolescente está inserido (Schoen-Ferreira et al., 2010). Os jovens precisam estar em um ambiente que seja organizado especialmente para eles, e é essencial que haja professores e líderes competentes ao seu redor para que valores relativos à saúde e ao bem-estar sejam desenvolvidos nesses grupos (Franco & Rodrigues, 2014).

Não só o corpo muda na fase da adolescência, mas também os interesses, e é nesse momento que se desenvolve o potencial para tipos mais abstratos de pensamento. Além disso, os adolescentes buscam maior independência e tendem a passar mais tempo com seus pares do que com a família (Breinbauer & Maddaleno, 2008).

Nesse sentido, o adolescente busca por apoio e participação em um subgrupo social (Breinbauer & Maddaleno, 2008). Assim, conhecer a si mesmo e até descobrir suas perspectivas de futuro, assim como reconhecer seus interesses e investir em projetos de vida é oportuno na adolescência, pois é nessa fase que o indivíduo busca por sua identidade e, quanto mais ele se conhece, menos turbulenta essa fase de transição se torna (Rodríguez & Damazio, 2014).

### **1.3 Estudos sobre adolescentes com SD**

Apresentam-se a seguir os resultados de uma revisão da literatura nacional feita especificamente para este estudo cujo objetivo foi responder à seguinte questão: quais as principais temáticas estudadas pelos pesquisadores nacionais interessados em investigar adolescentes com Síndrome de Down? A revisão de literatura foi feita durante o mês de abril de 2018 por meio de uma busca eletrônica nas seguintes bases de dados: (a) Portal Periódicos Capes; e (b) *Scientific Electronic Library Online* (SciELO).

Os critérios de inclusão foram: (a) artigos publicados no período de 2000 a 2018; (b) público-alvo composto por adolescentes com SD (c) publicação em português; (d) revisão por pares; e (e) disponibilidade *on-line*. Os critérios de exclusão foram: (a) artigos de revisão de literatura; e (b) artigos teóricos.

De acordo com os critérios de inclusão propostos para o estudo, foram selecionados 11 artigos, escritos por profissionais das áreas de Fonoaudiologia, Fisioterapia, Odontologia, Medicina, Educação Física, Enfermagem, História e Psicologia. Os artigos foram publicados em periódicos da Pediatria, Cardiologia, Saúde, Fonoaudiologia e Educação.

Em 2015, a quantidade de trabalhos sobre o tema foi maior em relação aos outros anos. De 2007 a 2009, verificou-se a publicação de 1 artigo relacionado a adolescentes com SD, com a queda para nenhum artigo em 2010. Em 2011, constatou-se o aumento no número de publicações, com sucessiva queda em 2012 e em 2013. Finalmente, em 2014, houve uma retomada na ocorrência de estudos, igualando a frequência observada em 2016, contudo, ainda inferior à frequência verificada em 2015.

Inicialmente, buscou-se identificar se e como os artigos selecionados apresentavam definições para SD e adolescência, as principais temáticas de interesse da revisão de literatura. Dos 11 artigos selecionados, apenas 1 (Bonomo, Garcia & Rossetti, 2009, p. 115) apresentou uma definição para SD: “A Síndrome de Down (SD) é uma condição genética caracterizada frequentemente por uma trissomia do cromossomo 21 que resulta em características físicas, sensoriais e cognitivas marcantes, incluindo o fenótipo clássico, a deficiência mental, com consequente atraso global do desenvolvimento, sendo muito visível no campo linguístico, e alterações motoras e orgânicas que comprometem diretamente o desenvolvimento dessa população”.

Em relação às definições apresentadas sobre adolescência, um dos artigos (Pereira-Silva, Oliveira & Rooke, 2015) considerou a descrição dos autores Bononi, Oliveira, Renattini, Sant’Anna e Coates (2009), para afirmar que a adolescência é um período de desafios e confrontos para qualquer jovem, bem como para adolescentes com SD. Bonomo et al. (2009) descrevem a adolescência como um período crítico para a família, em que os jovens experimentam o início da independência, estabelecem vínculos fora do âmbito familiar e definem parcialmente sua identidade.

*Temas e principais resultados dos estudos*

Os temas abordados nos estudos foram categorizados por semelhança da seguinte forma: (a) Família do adolescente com SD; (b) Programas utilizados por Adolescentes com SD; (c) Ensino-aprendizagem; e (d) Relacionamentos.

Na primeira categoria, Família do adolescente com SD, foram incluídos os 4 artigos cuja temática principal estava relacionada a algum aspecto da família do adolescente com SD. Barros, Barros, Barros e Santos (2016) abordaram a questão da sobrecarga emocional, física e financeira de cuidadores de crianças e adolescentes com SD. Participaram desse estudo 168 cuidadores de crianças e adolescentes, 84 representando o grupo estudo (com deficiência) e 84 o grupo controle (sem deficiência), assistidos na Unidade de Odontologia para Pacientes Especiais vinculada ao HU da UFS, localizado em Aracaju (SE). Os resultados do estudo mostraram que a maioria dos cuidadores são representados pelas mães, na faixa etária de 41 a 60 anos; não possuem, na maior parte, ocupação laboral; e a renda *per capita* é baixa. Ao comparar os dois grupos da pesquisa, o grupo estudo apresentou maior dependência das crianças e adolescentes em relação ao cuidador nas atividades de cuidado básico, como, por exemplo, alimentação e banho. Finalmente, o estudo também mostrou que os cuidadores de crianças e adolescentes com SD apresentaram sobrecarga moderada, quando comparados aos cuidadores de crianças e adolescentes sem deficiência, o que justifica o desenvolvimento de programas de apoio e atenção aos cuidadores de pessoas com SD (Barros et al., 2016).

O estudo realizado por Oliveira e Limongi (2011) teve como objetivo avaliar a qualidade de vida de pais/cuidadores de crianças e adolescentes com SD e a influência dos aspectos sociodemográficos obtidos. Participaram desse estudo 31 pais/cuidadores, sendo a maioria composta por mães de crianças e adolescentes com SD, pacientes do Laboratório de Investigação Fonoaudiológica em Síndromes e Alterações Sensorio-Motoras da FMUSP (LIF-SASM) na cidade de São Paulo (SP). Os resultados mostraram que 84% dos participantes avaliaram sua qualidade de vida como “boa”, e 55% afirmaram se sentir “satisfeitos” com sua saúde. O domínio Meio Ambiente, relacionado ao lazer, ao acesso aos serviços de saúde, transporte e às condições de moradia, apresentou menor média quando comparado aos demais e mostrou correlação com as variáveis sociodemográficas referentes ao “grau de instrução” e ao “nível socioeconômico”. Não houve diferença entre os grupos na comparação das faixas etárias.

Pereira-Silva, Oliveira e Rooke (2015) realizaram um estudo com o objetivo de: (a) descrever a dinâmica e o funcionamento de famílias com adolescentes com SD, bem como as reações e sentimentos dos genitores frente ao diagnóstico; (b) verificar a adequação dos recursos disponíveis às famílias; e (c) identificar a rede social de apoio percebida pelos genitores. Participaram dessa pesquisa 4 famílias brasileiras formadas por pai, mãe e uma filha entre 14 e 18 anos com SD, das cidades de Juiz de Fora e Caxambu, interior de Minas Gerais. Os resultados mostraram que as mães são as principais responsáveis pelas tarefas da casa e cuidados com a filha com SD, e também se verificou que essas famílias não têm apoio e recursos em níveis satisfatórios, indicando a necessidade da implementação de programas de intervenção dirigidos ao grupo nessa fase da vida.

O estudo de Silva, Paixão e Vilella (2016) objetivou identificar o conhecimento e a percepção de mães quanto à sexualidade de seus filhos com SD. Participaram dessa pesquisa 20 mães de adolescentes com SD, com idade entre 11 e 18 anos, das cidades de Itajubá, Delfim Moreira, Piranguinho, Santa Rita do Sapucaí e Paraisópolis, interior de Minas Gerais. Os resultados desse estudo indicaram que, embora uma parte das mães acredite que seus filhos com SD possam ter uma vida sexual ativa, a maioria das entrevistadas carece de conhecimento sobre a sexualidade de seus filhos, o que indica a importância da capacitação dos profissionais de saúde para melhorar a qualidade de informações comunicadas para as mães de adolescentes com SD.

Na segunda categoria, Programas utilizados por adolescentes com SD, foram incluídos 3 artigos cuja temática principal estava relacionada a programas usados para avaliar a saúde de adolescentes e adultos com SD. Oliveira, Czeresnia, Paiva, Campos e Ferreira (2008) realizaram um estudo transversal, cujo objetivo foi analisar fatores relacionados à atenção odontológica recebida por crianças e adolescentes com SD. Participaram desse estudo 112 pares de mães com filhos sindrômicos de 3 a 18 anos, recrutados no ambulatório de genética de um hospital público, sem atendimento odontológico local, no Rio de Janeiro (RJ). Como resultado, observou-se que a maioria das crianças e adolescentes já tinha ido pelo menos uma vez ao dentista, e a experiência odontológica das crianças foi associada a variáveis como orientação recebida por algum profissional ou história prévia de cirurgia.

O artigo de Seron, Alvarenga e Greguol (2014) buscou analisar os efeitos do exercício aeróbio e resistido, realizado por 12 semanas, na composição corporal de

adolescentes com SD. Participaram dessa pesquisa 41 adolescentes com SD, com idades entre 12 e 20 anos, em Londrina (PR). Os resultados mostraram que houve uma redução significativa das medidas de circunferência abdominal (CA) e do índice de massa corporal (IMC) nos indivíduos que participaram do programa de treinamento, o que é importante, pois os adolescentes com SD se encontram muitas vezes acima do peso.

O trabalho realizado por Seron, Goessler, Modesto, Almeida e Greguol (2015) teve como objetivo avaliar os efeitos do exercício aeróbio e resistido na pressão arterial e variáveis hemodinâmicas de jovens com SD. Participaram desse estudo 29 jovens com idade entre 12 e 20 anos de Londrina (PR), divididos em dois grupos, sendo eles o grupo treinamento aeróbio e o grupo treinamento resistido, de acordo com a disponibilidade de horário de cada adolescente. Os resultados encontrados indicam a redução da pressão arterial após o treinamento físico, principalmente do tipo aeróbio, o que sugere a implementação de programas de treinamento e a prática de exercícios físicos, tanto aeróbios quanto resistidos, para adolescentes com SD, como forma de prevenção de riscos cardiovasculares.

Na terceira categoria, Ensino-aprendizagem, foram incluídos 2 artigos cuja temática principal estava relacionada a aspectos da aprendizagem de adolescentes com SD. O primeiro artigo, escrito por Andrade, Silva-Munhoz e Limongi (2014), teve como objetivo analisar o uso da comunicação suplementar e/ou alternativa como instrumento terapêutico no trabalho com a morfossintaxe em adolescentes com SD. Participaram desse estudo 4 adolescentes com SD (2 de cada gênero) frequentadores do Laboratório de Investigação Fonoaudiológica em Síndromes e Alterações Sensório-Motoras (LIFSASM) da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, cidade de São Paulo (SP), com idade entre 13 e 15 anos. Os resultados demonstraram que, após o uso dessa ferramenta, houve benefício do emprego de estruturas frasais com o uso de elementos com função sintática, como artigos, preposições e conjunções, de difícil utilização por indivíduos com SD.

O estudo realizado por Vieira, Silva, Amorim e Oliveira (2015) teve como objetivo compreender se existe inclusão e como é feito o processo de ensino-aprendizagem de adolescentes com SD a partir das representações sociais de professoras. Participaram desse estudo 3 professoras de uma escola particular na cidade do Recife (PE). Os resultados mostraram que as professoras ainda não possuem muitas informações sobre como trabalhar com alunos com SD, e que têm

uma visão de que esses estudantes não aprendem. Por isso, ressalta-se a importância de fortalecer a formação dos professores e, assim, criar uma boa rede de alunos, professores, gestores, familiares e profissionais interdisciplinares que atendam alunos que tenham algum tipo de necessidade educacional.

Na quarta categoria, Relacionamentos, foram incluídos 2 artigos cuja temática principal dizia respeito a aspectos de relacionamentos de adolescentes com SD, tanto no aspecto amoroso como em sua rede de amizades. É importante ressaltar que os 2 trabalhos inseridos nessa categoria foram realizados com os próprios adolescentes com SD.

Bonono, Garcia e Rossetti (2009) realizaram um estudo com o objetivo de apresentar uma descrição inicial dos relacionamentos interpessoais de adolescentes com SD, dando ênfase às amizades. Participaram desse estudo 10 adolescentes com SD, com idade entre 13 e 19 anos, de ambos os sexos, e suas mães, totalizando 20 participantes, todos residentes na cidade de Grande Vitória (ES). Os resultados apontam que os adolescentes com SD possuem uma amizade estabelecida por ajuda e companheirismo em atividades que realizam com outros jovens, ou seja, trata-se de uma amizade com qualidades diferentes das observadas em adolescentes com desenvolvimento típico. Desse modo, os autores sugerem que futuros estudos sejam realizados com o propósito de ampliar o escopo de conhecimento na área e auxiliar possíveis intervenções na escola e na família que possam cada vez mais favorecer os aspectos sociais do desenvolvimento dos adolescentes com SD.

A pesquisa realizada por Luiz e Kubo (2007) teve como objetivo descobrir quais as percepções de jovens com SD sobre relacionar-se amorosamente. Participaram 5 jovens, 3 homens e 2 mulheres, com idades entre 18 e 28 anos, moradores de duas cidades de médio porte da região sul do País. Os resultados desse estudo demonstram que as percepções dos jovens com SD não são diferentes das de adolescentes sem SD e, muito provavelmente, são desenvolvidas pelas oportunidades de se comportarem efetivamente sob contingências que favoreçam comportamentos amorosos.

Esta revisão de literatura teve como objetivo investigar o que está sendo pesquisado em relação aos adolescentes com SD, quais áreas de conhecimento e de que maneira estas pesquisas estão se realizando.

#### **1.4 Problema de pesquisa**

Considerando que: (a) o adolescente com SD requer um olhar especial das pessoas que estão a sua volta, como seus pais e educadores; (b) se o adolescente com SD tiver a oportunidade de vivenciar a adolescência de uma forma saudável, isso poderá promover um desenvolvimento mais adequado de suas possibilidades; (c) há poucos estudos sobre adolescentes com SD em comparação com os estudos com crianças e adultos com SD; (d) conhecer como a adolescência é percebida por pais, educadores e pelos próprios adolescentes com SD pode produzir conhecimentos que poderão subsidiar futuras intervenções e programas específicos para a promoção do desenvolvimento saudável de adolescentes com SD, esta pesquisa se propôs estudar o que caracteriza a dinâmica de vida do adolescente com SD em relação a diferentes aspectos. Levando em consideração as questões mencionadas, o problema de pesquisa que se coloca é: de que maneira a adolescência do indivíduo com SD é compreendida por mães, educadores e pelos próprios adolescentes com SD? Para responder a essa pergunta, realizou-se um levantamento com um grupo de mães, um grupo de educadores e um grupo de adolescentes com SD.

#### **1.5 Objetivos**

##### *1.5.1 Objetivo geral*

Este estudo teve por objetivo geral investigar e compreender quais as vivências, os dilemas e as experiências de adolescentes com SD.

##### *1.5.2 Objetivos específicos*

Mais especificamente, buscou-se:

- (a) identificar como pais e educadores de adolescentes com SD definem a adolescência de uma pessoa com SD;
- (b) identificar como adolescentes com SD definem adolescência;
- (c) identificar como pais e educadores de adolescentes com SD percebem as potencialidades e os limites de seus filhos e filhas com SD;
- (d) compreender o que é imaginado para o futuro dos adolescentes com SD em diferentes aspectos da sua vida.

## 2.MÉTODO

Para que os objetivos apresentados fossem alcançados foi realizado um estudo qualitativo de caráter exploratório. A pesquisa qualitativa está relacionada com o aprofundamento de um conceito de algum grupo social, e busca compreender e explicar um fenômeno daquele grupo (Silveira & Córdova, 2009).

### 2.1 Participantes e Local de Coleta de Dados

A pesquisa foi realizada com uma amostra de conveniência, composta por 19 participantes no total, foram subdivididos em três grupos: (a) adolescentes, formado por sete participantes, sendo quatro do gênero masculino e três do gênero feminino, na faixa etária entre 16 e 19 anos; (b) mães, formado por sete mães na faixa etária entre 34 e 50 anos; e (c) profissionais, formado por cinco participantes, sendo quatro do gênero feminino e um do gênero masculino, na faixa etária entre 30 e 55 anos. Neste estudo nenhum dos participantes foi excluído.

#### *Crítérios de inclusão:*

Grupo de pais: (a) Ser pai ou mãe de um adolescente com SD que frequente o programas proposto pela instituição, (b) Aceite espontâneo da participação da pesquisa e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE F).

Grupo de profissionais: (a) Trabalhar com o grupo de adolescentes com SD há no mínimo um ano e (b) Aceite espontâneo da participação da pesquisa e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE G).

Grupo de adolescentes com SD: (a) Ter entre 16 e 19 anos de idade e frequentar o Programa proposto pela instituição, (b) Aceite espontâneo da participação da pesquisa e assinatura do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE E), c) Autorização do responsável legal por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE D).

A coleta foi realizada em um espaço cedido pela instituição, localizada no interior de São Paulo, a qual presta atendimentos diários a pessoas com SD e suas famílias. O grupo de adolescentes indicado pela instituição é caracterizado pela mesma como sendo Grupo Intermediário, ou seja, este grupo contribui no desenvolvimento das múltiplas aprendizagens e nos interesses ligados a adolescência.

### 2.2 Instrumentos e Materiais

A coleta de dados aconteceu por meio dos seguintes instrumentos:

*Ficha de dados sociodemográfico para os pais* (APÊNDICE A): essa ficha foi elaborada pela pesquisadora e teve como objetivo assegurar uma melhor apresentação da amostra. Preenchida pelos responsáveis, a ficha contém informações que permitem identificar a configuração social e econômica das famílias.

*História “Viagem de Formatura”* (APÊNDICE B): A história foi elaborada especificamente para esta pesquisa e teve como objetivo iniciar a discussão no grupo focal de pais e profissionais, assim como desencadear um momento de reflexão sobre dilemas e vivências de adolescentes com SD.

*Roteiro para investigação sobre ser um adolescente com SD* (APÊNDICE C): Elaborado pela pesquisadora, o roteiro foi utilizado para conduzir a entrevista com o grupo de adolescentes e auxiliou a identificar aspectos relacionados: (a) ao lazer, (b) à escola, (c) ao trabalho, (d) ao namoro e (e) à família. Todo material, como escrita e desenhos, produzidos pelos adolescentes durante a pesquisa foram transformados em dados para o estudo.

*Ficha de dados sociodemográfico para os profissionais* (APÊNDICE H): Elaborada para este estudo, essa ficha teve como objetivo assegurar uma melhor apresentação da amostra dos participantes. Foram coletados dados sobre formação profissional, idade, se trabalha em mais de um local, tempo que atua com adolescentes com SD e porque escolheu trabalhar com este público. Estes dados facilitaram compreender melhor o perfil destes profissionais.

*Grupo Focal*: Utilizou-se a técnica de grupo focal, a qual tem como base entrevistas em grupo, porém os grupos focais permitem ir além da busca por respostas individuais, busca compreender a interação e discussão do grupo, o que possibilita um leque de dados produzidos sobre o tema proposto (Abreu, Baldanza & Gondim, 2009).

### **2.3 Procedimento**

A partir da aprovação do projeto ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da PUC-Campinas sob o parecer 3.652.236 (CAAE 90996318.1.0000.5481, ANEXO A), iniciou-se a coleta de dados. As entrevistas aconteceram dentro da instituição em horários definidos com cada grupo, em uma sala de reuniões, sem interrupções externas.

Neste estudo não foi realizada a aplicação-piloto, pois apenas um grupo (programa) da instituição atendia aos critérios de inclusão dos adolescentes, portanto não existia outro grupo formado por adolescentes entre 16 e 19 anos que pudesse participar do estudo piloto. Para suprir a falta da aplicação-piloto, a pesquisadora se inseriu na instituição alguns meses antes da coleta acontecer, o que favoreceu a criação do vínculo com os participantes e também permitiu identificar adequações necessárias nos instrumentos proposto para a coleta de dados.

### **2.3.1 Inserção no campo**

Entrou-se em contato com a responsável pela instituição que presta assistência a pessoas com deficiência intelectual e suas famílias no primeiro semestre de 2019, a fim de pedir autorização e indicação dos adolescentes e familiares que atendessem aos critérios de inclusão da pesquisa, assim como educadores que atuassem com esse grupo de adolescentes. A conversa com a responsável pela instituição teve também por objetivo apresentar e explicar o projeto de pesquisa, assim como esclarecer a todas as suas dúvidas. Após a autorização da instituição, ficou combinado como seria a inserção da pesquisadora no campo, para em um primeiro momento, estabelecer um vínculo com os participantes dos três grupos e depois realizar a coleta de dados propriamente dita.

A pesquisadora começou a frequentar a instituição a fim de estabelecer vínculos com os participantes no mês de maio, após a autorização da responsável pela instituição, durante algumas terças-feiras e algumas quintas-feiras, no período das 14hrs às 17hrs, horário em que o grupo de adolescentes se reunia para realizar as atividades com os pedagogos. Sempre que possível, a psicóloga, a terapeuta ocupacional e a fonoaudióloga acompanhavam o grupo também. No primeiro dia de inserção no campo, a psicóloga da instituição apresentou a pesquisadora aos outros profissionais, e também mostrou o espaço físico da instituição.

O pedagogo e a psicóloga mediarão o primeiro contato entre a pesquisadora e os adolescentes com SD e mencionaram a intenção de se realizar o estudo com eles, os quais se mostraram bem tímidos nesse contato inicial. A pesquisadora já havia trabalhado com um dos adolescentes com SD, o qual a reconheceu e ficou surpreso por reencontrar a pesquisadora, sendo que no horário do lanche, esse adolescente se aproximou para conversar e perguntar novamente porque a pesquisadora estava ali.

A pesquisadora foi à instituição dez vezes antes da coleta de dados propriamente dita. Em uma ocasião, a pesquisadora participou de um evento (*Happy Hour*) fora da instituição com os adolescentes e os profissionais. Esses momentos foram utilizados para observação, e estabelecimento de vínculos com os participantes. Essas visitas à instituição possibilitaram que a pesquisadora participasse das rodas de conversas com os profissionais, de momentos de descontração dos adolescentes, como a hora do lanche, e também uma aproximação com suas mães.

Após conhecer os adolescentes de uma maneira geral, iniciou-se a aproximação de maneira mais individual. Em momentos oportunos, a pesquisadora se aproximava do adolescente, e durante as atividades, o profissional responsável pelo grupo permitia a participação da mesma, como por exemplo, na preparação para a venda na barraquinha de festa junina, pela qual os adolescentes desse grupo seriam responsáveis. Com o passar dos encontros, os adolescentes começaram a se sentir mais à vontade para conversar com a pesquisadora ou até mesmo para pedir seu apoio para a realização da atividade proposta no dia.

Foi permitida também a participação da pesquisadora na reunião de pais, com o objetivo de se apresentar e também acompanhar este momento de devolutiva do trabalho realizado pelos profissionais da instituição aos pais. Em outro momento, a pesquisadora foi convidada pelo grupo de adolescentes e de profissionais para participar de um *Happy Hour*, momento que permitiu observar o comportamento de alguns adolescentes fora da instituição, assim como o trabalho da equipe de profissionais.

Outro momento que a instituição permitiu foi uma reunião agendada especificamente para apresentação da pesquisa, entre a pesquisadora e o grupo de mães com seus respectivos filhos para que pudesse ser explicado sobre a pesquisa e esclarecido todas as dúvidas. Neste momento, foi possível observar o desejo e necessidade daquelas mães de falarem sobre seus filhos. Somente após esse momento iniciou-se a coleta de dados.

### **2.3.2 Coleta de Dados**

Antes de iniciar a coleta de dados, foram esclarecidas as dúvidas aos participantes, que foram convidados a assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE G e F) e o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE E). No caso dos adolescentes, os responsáveis legais também foram

convidados a assinar a autorização para que seus filhos pudessem participar da pesquisa (APÊNDICE D).

Com as devidas autorizações, a coleta de dados iniciou-se com o grupo de mães, as quais preencheram, em um primeiro momento, a Ficha de dados sociodemográficos. Após o preenchimento da Ficha, uma das mães pediu para dar um depoimento antes de iniciar a entrevista, espaço este que lhe foi concedido. Logo em seguida a pesquisadora iniciou o Grupo Focal lendo a história “Viagem de Formatura”. Esse grupo focal ultrapassou o tempo previsto e durou aproximadamente 2h30min.

O grupo com os adolescentes foi realizado com a presença da psicóloga da instituição para que ela auxiliasse a pesquisadora caso necessário. Para esse grupo, levou-se o roteiro de entrevista impresso com algumas imagens para facilitar a compreensão do tema a ser apresentado aos adolescentes. A pesquisadora realizou perguntas mais diretas e, na maioria das questões, questionou um a um dos adolescentes para que as perguntas fossem respondidas. No final da entrevista com este grupo, foi oferecida uma folha sulfite que continha a frase, “Como é ser um adolescente com SD”, e solicitou-se que quem quisesse desenhar ou escrever sobre isso poderia entregar a tarefa naquele mesmo dia ou na próxima semana. Nenhum participante fez a tarefa no dia. Apenas dois dos adolescentes entregaram a folha na semana seguinte, entretanto, optou-se por não utilizar o este material, pois, de acordo com os adolescentes, eles receberam ajuda de um adulto para realizar a tarefa. Este encontro durou aproximadamente 60 minutos, um pouco menos do previsto.

Por último, foi realizado o encontro com os educadores, aos quais foi inicialmente entregue a Ficha de Dados sociodemográficos. Após o preenchimento da ficha, a pesquisadora iniciou o grupo focal lendo a mesma história – “Viagem de Formatura” – apresentada ao grupo de mães e em seguida começou-se a discussão. Participaram desse grupo todos os profissionais que atuam diretamente com os adolescentes de 16 a 19 anos da instituição. Este encontro durou cerca de 60 minutos.

Ao total foram realizados três encontros, um com cada grupo, todos durante o segundo semestre de 2019. Os encontros com os três grupos aconteceram em salas de reuniões cedidas pela instituição, e foram gravadas em áudio, de forma a auxiliar na transcrição dos dados nas análises posteriores. Estão previstas devolutivas dos

resultados da desta pesquisa, as quais serão realizadas após a defesa desta dissertação, tanto com os participantes como com os responsáveis pela instituição, com o objetivo de compartilhar as análises e favorecer espaços que promovam reflexão sobre ações a serem desenvolvidas para melhorar o trabalho com o grupo de adolescentes com SD.

#### **2.4 Procedimentos de Análise de Dados**

Para os dados encontrados nas Fichas de Caracterização dos participantes, realizaram-se análises descritivas, o que permitiu elaborar as tabelas em relação ao perfil dos três grupos de participantes da pesquisa.

O conteúdo da entrevista semiestruturada realizada com o grupo de adolescentes, inicialmente foi transcrito e submetido à análise de conteúdo segundo Laville e Dionne (1999), na qual representa dividir a estrutura e os elementos desse conteúdo para elucidar suas diferentes características e compreender seu significado. Este modelo de análise foi utilizado, pois o estudo tem caráter exploratório e busca-se aprimorar o conhecimento acerca de um fenômeno buscando levantar hipóteses. O conteúdo do Grupo Focal de educadores também foi transcrito e submetido à análise de conteúdo segundo Laville e Dionne (1999).

Em relação ao Grupo Focal de mães os dados foram inicialmente transcritos, agrupados e codificados para serem adicionados para processamento no software *Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (IRAMUTEQ) versão 0.7 Alpha 2 (Ratinaud, 2009), de 22/12/2014, e disponível no site responsável pela divulgação do software (<http://www.iramuteq.org/>). O software encontra-se disponível gratuitamente sob a lógica da *open source*, ou código aberto e trata-se de uma ferramenta para o processamento de dados e não conclui a análise, pois cabe ao pesquisador a interpretação desses resultados (Ratinaud, 2009).

Por meio desse software os dados podem ser organizados de forma facilmente compreensível e visualmente clara por meio de representações gráficas baseadas nas análises lexicográficas (Justo & Camargo, 2014). O IRAMUTEQ possibilita diferentes tipos de análise de dados textuais, desde aquelas bem simples, como a lexicografia básica (cálculo de frequência de palavras), até análises multivariadas (classificação hierárquica descendente, análises de similitude) (Camargo & Justo, 2009).

A nuvem de palavras é uma análise lexical mais simples, a qual agrupa e organiza graficamente as palavras em função da sua frequência, o que possibilita rápida identificação das palavras-chave de um corpus (Camargo & Justo, 2009). A análise de similitude é utilizada principalmente por pesquisadores da área de representações sociais, auxiliando na identificação da estrutura de um corpus textual, distinguindo também as partes comuns e as especificidades em função das variáveis descritivas identificadas na análise (Justo & Camargo, 2014).

Outro tipo de análise são as análises lexicais clássicas, em que o programa identifica a quantidade de palavras, frequência média e número de *hapax* (palavras com frequência um); pesquisa o vocabulário e reduz as palavras com base em suas raízes, cria um dicionário de formas reduzidas, identifica formas ativas e suplementares. As análises podem ser realizadas tanto a partir de um grupo de textos reunidos em um único arquivo ou a partir de tabelas com indivíduos em linha e palavras em coluna, organizadas em planilhas, como é o caso dos bancos de dados construídos a partir de testes de evocações livres (Camargo & Justo, 2009).

Foi necessário um tratamento prévio por parte da pesquisadora para preparar as entrevistas para processamento dentro do software. (Na Figura 1, é exemplificado um trecho do corpus construído pela pesquisadora).

```
**** *m_01 *pg_01
Gostaria de dar um depoimento antes de iniciarmos a discussão do grupo.
**** *m_01 *pg_01
Acho esse espaço importante, por causa do cuidado com as mães, a minha filha quando era pequena frequentou a Fundação Síndrome de Down até os 5 anos, lá na Fundação tinha uma psicóloga que fazia algo assim com as famílias, não lembro exatamente como era esse trabalho, se era 1 vez por mês, 1 vez por semana, qual era a periodicidade, mas a gente falava que tinha um acompanhamento do psicólogo com a família, naquela época ainda era tranquilo, depois disso a minha filha foi fazer terapia particular, aquela terapia também era particular, mas ela saiu para fazer fonoaudiologia e depois veio para esta instituição e aqui o que eu vejo é mães que vem para a instituição e ficam esperando 6 horas por semana, que mãe pode trabalhar? Quem trabalha desse jeito? Fora outras coisas como médico, porque os nossos filhos são mais sensíveis, eles têm muitos retornos médicos, e tem outras terapias, as vezes tem outras atividades, e eu acho que mães adoecem! Eu acho que mães adoecem! Acho que mães as vezes não percebem que estão adoecendo e porque a gente tem essa força, essa coisa de falar que a gente tem que fazer as coisas pelos filhos e tem que fazer, quem é que faz? Só queria falar que mães precisam de afeto.
**** *m_01 *pg_01
É difícil você conseguir conciliar carreira com maternidade, e as vezes é importante, porque o filho com deficiência vem em determinado momento de assensão da carreira da mãe. É um projeto de vida ser mãe, é lindo é claro, como mãe é claro que a gente faz isso por afeto, por amor, mas assim a mãe é cobrada, eu pelo menos me sinto assim, e vejo outras mulheres assim, vejo outras pessoas assim, sentadas esperando e a gente mãe está sempre esperando e com o tempo a gente já diminui a esperança em relação aos nossos filhos, porque a gente, mães somos realista, lidamos conforme a gente tem nas mãos, porém a gente também deixa de produzir alguma coisa como profissional e então, isso pra gente como ser humano é importante também, e eu vejo dessa forma. Acho que precisava ter mais política pública, precisava de alguma forma encontrar alguma saída para cuidar dessas mães, para dar oportunidade para as mães, muitas precisam inclusive do trabalho, faz falta, o trabalho que as mães não fazem, elas deixam de ganhar dinheiro, deixam de produzir, as mães tem custos e deixam de produzir, em algumas famílias acho isso muito complicado, então acho que é alguma coisa que precisa ser olhado com mais atenção.
```

Figura 1. Exemplo de corpus preparado para o uso no IRaMuTeq.

Na Figura 1, é possível observar que as respostas foram classificadas de acordo com o participante correspondente (partindo de \*n\_01 até \*n\_7). Os símbolos “\*” e “\_” são exigências do software para formatação.

## 2.5 Considerações éticas

Os procedimentos realizados nesta pesquisa respeitaram a legislação sobre pesquisa com seres humanos (Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, com complementação pela normativa 510/16). Por ser da área da Psicologia, as orientações éticas do Conselho Federal de Psicologia (Resolução CFP Nº 016/2000)

também foram seguidas. A pesquisa foi realizada após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Pontifícia Universidade Católica de Campinas (CEP/PUC-Campinas) sob o parecer 3.652.236; CAAE: 15032719.4.0000.5481.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido foram lidos e aceitos por todos os participantes, tendo assim a participação voluntária na pesquisa. O sigilo e anonimato serão resguardados e a pesquisadora se comprometeu a utilizar os dados apenas para fins de pesquisa. As informações da entrevista serão utilizadas como dados deste estudo e os arquivos ficarão guardados por cinco anos em poder da pesquisadora ao término deste estudo, de acordo com a Resolução do Conselho Nacional de Saúde número 466/12. Após a finalização da pesquisa será realizada uma devolutiva, a qual foi combinada com todos os grupos participantes da pesquisa, visando socializar as análises que possam facilitar aos participantes refletirem sobre adolescência e SD, assim como o futuro desses adolescentes.

### 3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados originários da coleta de dados são apresentados a seguir. Inicialmente, são apresentados os dados sociodemográfico dos três grupos de participantes e, em seguida, os resultados originários da entrevista com o grupo de adolescentes, e Grupo Focal de mães e o Grupo Focal de educadores. Todos os nomes utilizados nos quadros a seguir são fictícios, assegurando-se assim o sigilo e o anonimato dos participantes.

#### 3.1 Características sociodemográficas dos participantes

Em relação ao grupo de adolescente com SD, um é do gênero masculino e seis do gênero feminino, na faixa etária entre 16 e 19 anos. Eles frequentam o Ensino Médio e a escola pública, com exceção de dois participantes que estudam em colégio particular e um participante que não estava frequentando a escola no período da pesquisa.

Tabela 1. Características sociodemográficas dos adolescentes com Síndrome de Down (N= 7)

Adolescente	Gênero	Idade	Frequenta Escola (Particular x Pública)	Nível Educacional
<b>Antônia</b>	Feminino	16	Sim, Particular	Cursando o Ensino Médio
<b>Amanda</b>	Feminino	17	Sim, Particular	Cursando o Ensino Médio
<b>Isabela</b>	Feminino	19	Não	_____
<b>Joaquim</b>	Masculino	16	Sim, Pública	Cursando o Ensino Médio
<b>José</b>	Masculino	16	Sim, Pública	Cursando o Ensino Médio
<b>Ricardo</b>	Masculino	16	Sim, Pública	Cursando o Ensino Médio
<b>Vinicius</b>	Masculino	16	Sim, Pública	Cursando o Ensino Médio

*Fonte:* Ficha de caracterização sociodemográfica dos participantes.

Embora os pais e as mães dos adolescentes com SD tenham sido convidados para participar do Grupo Focal, apenas as mães compareceram no dia marcado. As participantes desse grupo são mães na faixa etária entre 34 e 50 anos e, com

exceção de uma delas, que é viúva, as outras são casadas. Dessas seis mães casadas, duas estão no segundo casamento. Em relação à escolaridade, elas possuem desde Ensino Fundamental completo até superior completo e apenas três delas trabalham fora de casa, como pode ser visto na tabela 2.

Tabela 2. Características sociodemográficas das mães dos adolescentes com Síndrome de Down (N=7)

<b>Mãe</b>	<b>Idade</b>	<b>Trabalha fora de casa</b>	<b>Escolaridade</b>	<b>Estado Civil</b>
<b>Cecília</b>	44	Sim	Superior Completo	Casada
<b>Cíntia</b>	50	Não	Superior Incompleto	Casada
<b>Ester</b>	44	Não	Ensino Médio Incompleto	Casada
<b>Gisele</b>	34	Sim	Superior Incompleto	Casada
<b>Larissa</b>	42	Sim	Ensino Médio Completo	Viúva
<b>Regina</b>	49	Não	Superior Completo	Casada
<b>Sara</b>	41	Não	Fundamental Completo	Casada

Fonte: Ficha de caracterização sociodemográfica dos participantes.

A Tabela 3 refere-se ao grupo de educadores, formado majoritariamente por mulheres na faixa etária dos 30 aos 55 anos. Esses profissionais trabalham com adolescentes com deficiência há, no mínimo seis anos, sendo que todos atuam na instituição há pelo menos um ano. Todos esses profissionais possuem, no mínimo, pós-graduação *latu sensu* (especialização).

Tabela 3. Características sociodemográficas dos educadores (N= 5)

<b>Profissional</b>	<b>Gênero</b>	<b>Idade</b>	<b>Formação Profissional</b>	<b>Escolaridade</b>	<b>Tempo de atuação com adolescentes</b>
<b>Alana</b>	Feminino	39	Fonoaudiologia	Pós-graduação	12 anos
<b>Jorge</b>	Masculino	30	Pedagogia	Mestrado	11 anos
<b>Luana</b>	Feminino	30	Psicologia	Mestrado	7 anos
<b>Rebeca</b>	Feminino	30	Terapia Ocupacional	Pós-graduação	6 anos
<b>Renata</b>	Feminino	55	Pedagogia	Pós-graduação	25 anos

Fonte: Ficha de caracterização sociodemográfica dos educadores.

### 3.2 Adolescentes com SD

Os dados resultantes da entrevista com o grupo de adolescentes foram transcritos, analisados e divididos em categorias da seguinte forma: (a) lazer, (b) escola, (c) trabalho, (d) namoro, (e) família e, (f) futuro.

No que se refere à categoria Lazer foram incluídas atividades realizadas pelos adolescentes em momentos livres, sendo que os dados mostraram que esses adolescentes fazem duas atividades principais: (a) sair para comer e (b) viajar. Observou-se que os adolescentes realizam essas atividades sempre na companhia de familiares. Por exemplo, quando questionado sobre o que mais gosta de fazer, Vinícius respondeu: “...comer lanche com a mãe, lanche com alface, tomate, hambúrguer, cenoura, eu gosto”. Outra resposta observada foi: “Shopping, cinema, comer pipoca, coquinha...” (Joaquim). Em relação às viagens, Ricardo mencionou: “Eu gosto de ir no meu avô... Em Minas”. E Joaquim completou a resposta: *Ubatuba, tem água de coco, açai...*

Em relação à categoria Escola, a qual refere-se a atividades realizadas no ambiente escolar, observou-se que, com exceção de uma adolescente, todos relatam que frequentam a escola, porém o que mais se destacou nesta categoria foi o fato da maioria dos adolescentes relacionarem o ambiente escolar à alimentação e a dormir. Por exemplo, ao ser questionada sobre o que mais gosta de fazer na escola, Antônia disse: “De comer”. Outro adolescente, o Joaquim, completou a resposta dizendo: “Eu estudo, durmo, acordo, como.”

Na categoria Trabalho, buscou-se compreender os interesses deste grupo de adolescentes pelo ambiente de trabalho no futuro, já que os dados mostraram que este grupo de adolescentes ainda não trabalha, o que foi explicado pelos profissionais referindo-se a este grupo como intermediário, ou seja, o grupo já não tem o foco na inclusão escolar, porém os adolescentes ainda não estão inseridos no mercado de trabalho, eles estão se preparando para a busca do emprego. De maneira geral, todos os adolescentes demonstraram um desejo de trabalhar ou fazer algum curso relacionado ao trabalho, conforme evidenciado por Joaquim, que afirma querer fazer cursos e trabalhar: “Sim, de máquina, gosto de arrumar máquina, deixar tudo limpinho.”

Em relação à categoria Namoro, com exceção de um dos adolescentes que já namora, os outros expressaram o desejo de namorar e até mesmo de casar. Nessa categoria o que chamou atenção é a dependência do adolescente com SD para

conseguir realizar atividades com a namorada, o qual relata que só sai com sua namorada acompanhado pela família, como pode ser evidenciado nesta fala de Ricardo: *“A minha mãe e a mãe dela levam a gente no shopping.”*

Na categoria Família, os dados mostraram como os adolescentes percebem a relação entre eles e seus familiares e quem lhes dá mais apoio em casa. Por exemplo, ao ser questionada sobre como é sua família, Isabela respondeu: *“Só eu e minha mãe, ela é legal, conversa bastante”*. Ainda em relação à família, quando questionado se algum familiar o ajuda com suas atividades ou dificuldades, Joaquim afirmou conversar bastante com o pai, conforme a seguinte resposta: *“Meu pai, conversas de pai e filho. Vamos malhar hoje”*.

No que se refere à sexta categoria, Futuro, os dados mostraram como esses adolescentes se imaginam um dia em diferentes aspectos da vida. Por exemplo, Joaquim fez referência ao trabalho conforme a fala: *“Um dia? Trabalhando com máquina e na oficina do pai também”*. Enquanto Ricardo relacionou o futuro à família: *“Eu vou cuidar do meu pai, da mãe, da família...”*. Ainda em relação ao futuro, o aspecto relacionamento amoroso também emergiu a partir da resposta de Amanda ao dizer: *“Quero casar na igreja”*.

### **3.3 Educadores**

Os dados resultantes da entrevista com o grupo de educadores foram transcritos, analisados e divididos em categorias da seguinte forma: (a) Atividades Sociais, (b) Inclusão Escolar, (c) Papel do Profissional, (d) Autocuidado (e) Família, (f) Dilemas e (g) Futuro.

A categoria Atividades Sociais, refere-se as atividades de lazer como viagens, *Happy Hour* ou eventos sociais em que os adolescentes participam sem a presença dos pais. A partir das respostas dadas pelos educadores foi possível perceber que existem condições específicas para que um adolescente com SD possa viajar com a turma de escola sem a presença dos pais. Se essas situações específicas e os apoios necessários aos adolescentes e a família acontecerem, os adolescentes com SD podem realizar atividades de lazer sem a família, como pode ser evidenciado na resposta de Luana: *“Eu fico pensando, que se fosse um adolescente que tivesse numa escola e está escola fizesse a viagem de formatura, eu acho que tem a possibilidade de acontecer com o tanto que os pais estivessem seguros e tivesse uma pessoa para dar o apoio a eles lá... se essa pessoa se sente à vontade de ir na*

*viagem, se é uma coisa que ela colocou, se já tem este trabalho estabelecido, se os próprios alunos se dispõem a dar estes apoios, e a gente como instituição trabalhar e poderia ajudar a trabalhar a relação deles dentro da sala de aula, qual os apoios que vão precisar...”. Jorge completou afirmando que: “Isso seria só mais uma parte do processo, se essa fosse só mais uma etapa a ser vencida, ai tudo bem...”.*

Ainda em relação a Atividades Sociais, serem questionados sobre os eventos sociais que proporcionam para os adolescentes com SD, os profissionais mencionaram que essas atividades são necessárias e também são um direito desses adolescentes, como pode ser observado na fala de Rebeca: *“A gente tenta não limitar essas saídas pra que sejam só ir no Happy Hour, a gente sempre orienta as famílias e incentiva a criação de uma rede de apoio pra que isso não aconteça, só exclusivamente se a instituição promover a atividade e a gente tem visto isso acontecer a passos de formiga, mas tem acontecido, a gente tem visto algumas saídas das mães dando esse apoio pra que eles possam fazer outras atividades entre eles sem estar vinculada a instituição....”*.

A categoria Inclusão Escolar refere-se à percepção dos educadores frente às dificuldades e aos desafios enfrentados pelas pessoas com SD no ambiente escolar, em especial na fase da adolescência, como pode ser observado na fala da Renata: *“Eu acho que existe uma lacuna muito grande do ensino fundamental 1, quando eles vão pro fundamental 2, mesmo se mantendo na mesma unidade, já é uma lacuna muito grande, o pensamento dos professores já é muito diferente, muito muito de doer. Daí quando eles vão, eles saem do fundamental 2 pro ensino médio, quando as mães começam a falar das dificuldades, ai gente eu não consigo é, falar com naturalidade não, é difícil, eu ainda não consigo, porque ainda é muito difícil, é muito difícil, porque muda de escola, é tudo novo, é tudo muito doido né, os amigos se perdem todos, mesmo não amigos, os conhecidos se perdem todos... Não tem professor de apoio especial, daí tem a sala de recurso que fica longe da escola, que dificilmente o professor tem um horário para ir conversar com a escola, com o coordenador, ou alguma coisa assim, então o aluno fica meio que jogado na escola...”*.

Luana também pontuou que a própria passagem do Ensino Fundamental para o Ensino Médio é uma barreira: *“É a própria transição pro ensino médio, eu entendo que a questão da inclusão quando é nas séries anteriores, uma das facilidades é adaptar material e, quando vai passando pra ensino médio, eu vejo que tem várias*

*questões ai que vão sendo barreiras para esses jovens... a interação dele com outros jovens, geralmente eles não estão naqueles grupinhos de jovens, eles não estão convivendo e saindo, os jovens combinam de ir no shopping e nem sempre eles são convidados, na maioria das vezes não, a própria adaptação de material no ensino médio, que para as escolas ainda é uma questão, então assim, eu acho que isso tudo vai favorecendo essas barreiras que vão aparecendo, eles vão ficando menos incluídos e a gente enquanto instituição acaba tendo que olhar para isso e falar então, o que vamos fazer com isso?”*

Em relação à categoria Papel do Profissional, que refere-se as atividades desempenhadas pelos profissionais que atuam com os adolescentes com deficiência, é possível observar que o trabalho com este grupo não se limita apenas ao apoio solicitado pelo adolescente, mas também a escola e a família como afirma Luana, a psicóloga do grupo: *“A gente tem um papel muito de entender esses contextos, entender o lado da família... entender o lado da escola... e ai a gente se vê numa posição de entender todos esses contextos, mediar essas situações pensando na pessoa, pensando na autonomia da pessoa, porque a gente tá falando de uma idade que eles estão na transição pra idade adulta, e a gente vê todo mundo com potencial de seguir o que quiser seguir...tudo bem é trabalho de formiguinha, mas se a gente não trabalhar pra daqui pra frente a gente promover autonomia dos jovens seja na escola, na família, seja nos contextos sociais, a gente vai sempre existir pra suprir lacuna...”*. Ou ainda conforme diz Jorge, um dos pedagogos do grupo: *“E ai o que a gente faz é tenta trazer essa voz deles, que eles consigam colocar pra fora os desejos, as vontades, se quer ou não quer, se vai ou não vai, se gosta ou não gosta e ai eles passaram essa vida inteira deles construído que eles vão fazer, o que é falado pra eles fazerem, mas na verdade a gente tem que dar todo esse apoio pra que eles consigam colocar pra fora os desejos deles.”*

Em relação à categoria Autocuidado, relacionada a como o adolescente com SD consegue perceber e agir diante de cuidados básicos como higiene pessoal, os dados mostraram dois aspectos importantes, o primeiro refere-se ao indivíduo com SD não ter competência para realizar a higiene pessoal básica sozinho, conforme colocado por Renata: *“A mãe deveria deixar o aluno lá e falar quem tem que dar conta é você, a reponsabilidade dá uma hora às seis é sua, ah mas ele fez cocô, então quem você vai chamar pra trocar? Então tem que ter um cuidador, alguém ai pra trocar”*. O segundo aspecto diz respeito a a importância de dar somente o apoio

necessário à pessoa com deficiência, e não realizar por ela essas atividades, como afirma Rebeca: *“Eu acho que assim, é uma parceria, que ela é construída com a família, hoje a gente tem esse caso aqui no grupo, só que a gente tem trabalhado... Até hoje não se teve ok, mas vamos trabalhar com o agora, e o agora é que você precisa estimulá-lo pra que ele faça o mínimo de higiene pessoal, que é ir ao banheiro, fazer um xixi, fazer um cocô, escovar um dente, que a gente sabe que são situações que ele vai levar pra vida né, então a gente tem trabalhado isso e orientado as famílias, só que nem sempre a gente tem a parceria das famílias”*.

A categoria Família refere-se à percepção dos educadores sobre o envolvimento da família nas atividades com os filhos com deficiência. Nesta categoria é possível destacar a questão histórica da deficiência e o papel herdado por essa mãe, como observado a fala de Luana: *“E eu acho que, eu penso que isso vem de uma história, a história cultural da deficiência, de que a mãe tem que dar conta, então essa mãe, não é culpa dessa mãe, essa mãe aprendeu que ela tem que dar conta seja onde ele estiver e ai a gente vê que muitas vezes essa mãe larga tudo para cuidar desse filho e cuidam desse filho ade eterno...”*. Outra informação que sobressai nesta categoria é a importância das famílias buscarem por seus direitos como evidenciado na fala de Renata: *“As famílias precisam se mexer mais e exigir um pouco mais, se fala que tem, então tem que ter e se fala que tem um centro de convivência... então liga no 156...”* e confirmado por Alana: *“Ter mais cobrança dessa família...”*.

A categoria Dilemas refere-se a como os educadores percebem as dificuldades enfrentadas pelos adolescentes com SD, e pode ser evidenciada pela fala de Alana: *“eles se verem como adultos, como jovens adultos né, se perceber um jovem adulto”*. Resposta complementada por Jorge: *“Acho que é muito ter a voz e a noção de que o jovem é dono dele e do pensamento dele, porque o que eu mais percebo é que quando os jovens chegam, eles ficam esperando alguém dar comando pra eles, os pais darem a voz...”*.

A última categoria, Futuro refere-se a como os profissionais gostariam ou imaginam que será o futuro desses adolescentes. Quando questionada sobre esse aspecto, Rebeca mencionou: *“Que eles consigam estar onde eles queiram estar.”* Para Luana, no futuro os adolescentes com SD devem estar: *“Pensando no futuro deles, eu acho que a gente tem sempre que olhar o copo meio cheio, que é dar voz, que é eles aprenderem a escolher coisas, falarem o que querem e tal, e cada um na*

sua condição, cada um vai ter sua condição de falar isso, de mostrar isso ou de chegar onde quer chegar, não importa...”. Quanto aos aspectos em relação ao futuro, Jorge mencionou que eles, educadores, trabalham para que no futuro possam ver os resultados plantados atualmente conforme a fala: “É que seria, figuramente falando, que seja, amanhã, ano que vem, não tem como precisar uma data, mas a gente trabalha pra que um dia, mesmo que seja a passinho de formiga a gente consiga, eles consigam ter voz, ter essa propriedade de si e do seu ambiente...acho que a gente trabalha pro futuro, fazendo agora para colher no futuro”.

### 3.4 Mães de Adolescentes com SD

Os dados resultantes do encontro com o Grupo Focal de mães foram transcritos e codificados para análise no *software IRaMuTeq*. Por se tratarem de respostas abertas, utilizou-se apenas um *corpus* para análise. Realizou-se a análise da Classe Hierárquica Descendente (CHD), a qual resultou em 5 Classes distintas para investigação (Figura 2).

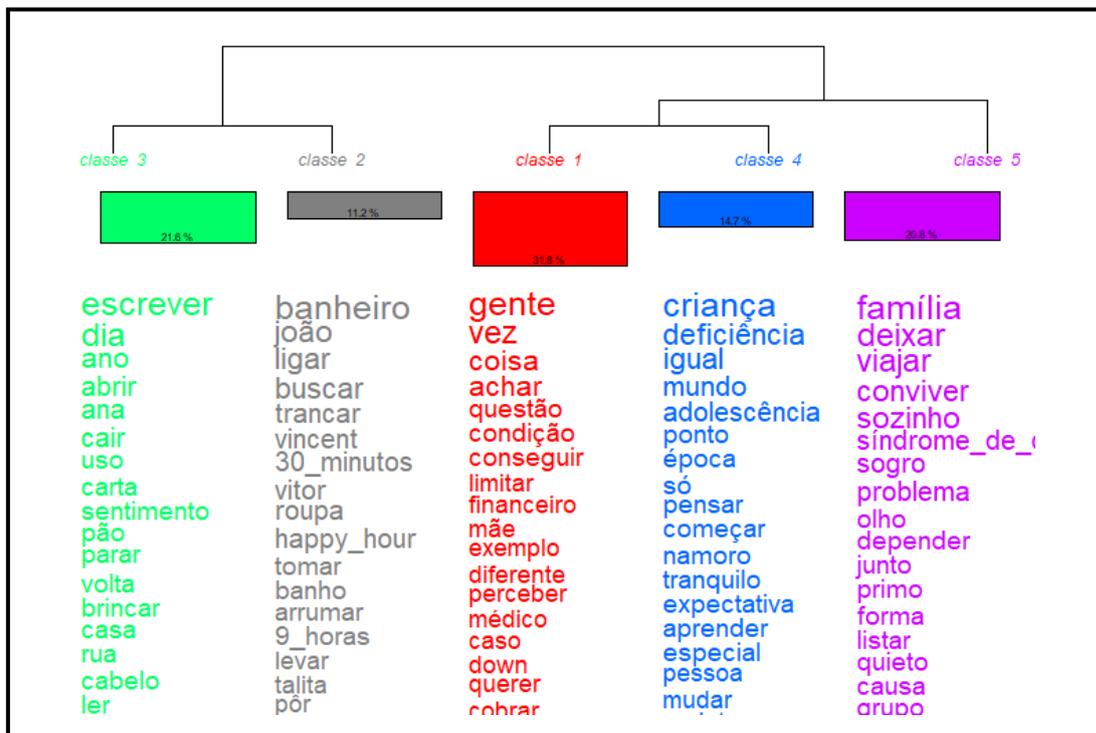


Figura 2. Dendrograma resultante da Classe Hierárquica Descendente dos relatos de mães de adolescentes com SD (N=7).

Conforme explicitado na Figura 2, o primeiro *subcorpus* (composto pela classe 3 e 2, 33% do conteúdo total de segmentos de texto) refere-se às atividades de rotinas dos adolescentes com SD, e dizem respeito a atividades mais gerais que estão presentes no seu dia a dia. O segundo *subcorpus* (composto pelas Classes 1, 4 e 5, representa 67% do conteúdo total de segmentos de texto) e referem-se aos desejos e expectativas das mães em relação aos seus filhos. Por fim, ainda existe duas subdivisões entre as Classes 1 e 4, que divide os desejos das mães, entre o que seu filho consegue realizar hoje e uma expectativa do futuro.

Dentro do primeiro *subcorpus*, estão as atividades de rotina realizadas com ou sem dificuldades no dia a dia pelos adolescentes como, por exemplo, ir sozinho a alguns lugares ou com relação a cuidados pessoais, como banho. Esse *subcorpus* apresenta a Classe 3, denominada como “Situações do dia a dia”, refere-se à percepção das mães diante das atividades vivenciadas por seus filhos diante de situações como poder ou não ir na padaria sozinho, escrever ou não uma carta dentro dos padrões propostos ou ainda a queda do cabelo, por não conseguir escrever em letra cursiva. Essa Classe contabilizou 21,6% dos segmentos de texto apresentados e contém palavras como “escrever”, “cair”, “cabelo”, “rua”. A seguir alguns relatos que se apresentam nesta classe:

*“[...] um dia o **cabelo** dela começou a **cair, cair, cair** e eles me chamaram no dia da reunião e me falaram que minha filha sentava no chão e chorava, porque ela não aceitava, ela via todo mundo escrevendo em letra cursiva e só ela escrevia em letra bastão, e ela não queria escrever em bastão e não sabia **escrever** em letra cursiva, então ela já sentiu a diferença, ela era pequenininha, faz tempo e foi lá que começou a **cair o cabelo** dela e não voltou mais” (Regina).*

*“[...]olha a minha situação, a minha filha pode atravessar a rua e ir na padaria comprar **pão** e o Ricardo eu não deixo, e por que? E o medo dele atravessar a **rua** e não prestar atenção... (Gisele).*

No primeiro *subcorpus* também se encontra a Classe 2, nomeada de “Cuidados Pessoais”, refere-se à percepção das mães em relação às atividades desempenhadas pelos filhos em situações de cuidados básicos e autonomia dos mesmos em relação a atividades que realizam no seu dia a dia ou em momentos de lazer. Esta Classe contabilizou 11,2% dos segmentos de texto apresentados e contém palavras como, “banheiro”, “banho”, “ligar” e “*Happy Hour*”. A seguir alguns relatos que se apresentam nesta classe:

“[...] No **Happy\_Hour** da instituição ela **liga** na hora que dá o tempo dela, ela **liga** e diz: “eu quero ir embora, vem me buscar!” (Cecília).

“[...] O meu filho é totalmente dependente, uma pessoa que não levanta do sofá pra ir no **banheiro** se tá com vontade, alguém precisa ficar mandando, mandando ele ir e eu falo que é muito lento mesmo” (Ester).

“[...] A roupa escolhe, ele toma **banho** sozinho, não gosta que eu fico encima, ele fecha a porta, isso é do jeito dele” (Sara).

O segundo subcorpus é composto pela Classe 1, nomeada “Realidade”, e refere-se às dificuldades e aos sentimentos dessas mulheres como mães de filhos com SD, portanto, nesta categoria, as mães falam sobre elas. Esta Classe contabilizou 31,6% dos segmentos de texto, e contém palavras como “gente”, “perceber”, “condição”, “financeiro” e “diferente”. A seguir alguns relatos que se apresentam nesta classe:

“[...] Acho que mães as vezes não **percebem** que estão adoecendo e porque a **gente** tem essa força, essa coisa de falar que a gente tem que fazer as coisas pelos filhos e tem que fazer, quem é que faz? Só queria falar que mães precisam de afeto.” (Regina).

“[...] Nossa a Regina falou tudo, é assim mesmo. Eu sempre trabalhei, depois que o meu filho nasceu, eu trabalhei mais, trabalhei 5 anos no shopping, ai eu tinha um monte de problema, todo dia estava no hospital, fazendo acompanhamento mesmo com meu filho, ai depois fiquei sem trabalhar e a **gente mãe** sente falta mesmo, vai ficando doente, é o meu caso, parece que minha mente tá ficando reduzida, eu não consigo, não é?!” (Ester)

“[...] Tudo bem, não tenho **condição** financeira para ser autônoma, mas o que você mãe gosta de fazer, porque no meu caso ainda entrou o **financeiro**, eu trabalho hoje não é só porque eu gosto, é porque eu preciso ajudar meu marido, nós temos uma vida difícil, mas eu acho que é o gostar, o que te realiza pessoalmente e trabalhar nisso.” (Gisele)

“[...]Eu já penso **diferente**, sei que a minha filha tem limitações e sei que as coisas não acontecem no ritmo que a **gente** gostaria, enfim, mas eu acredito muito.” (Cecília)

A Classe 4, também presente no segundo subcorpus, denominada de “Olhar da mãe para o filho”, refere-se à percepção que as mães têm sobre seus filhos com deficiência, e como ela consegue lidar com cada fase da vida deles. Esta classe

contabilizou 14,7% dos segmentos de texto apresentados e contém palavras como “criança”, “deficiência” e “adolescência”. A seguir alguns relatos que se apresentam nesta classe:

“[...] *Ela nunca demonstrou interesse em relação a isso, para idade dela, ela é muito bebezinha, muito **criança***”. (Larissa)

“[...] *ela tem alguma coisa que limita, ela tem **deficiência** mental, uma vez um médico fez para ela um atestado de **deficiência** mental e nossa nunca pensei na minha filha com deficiente mental, mas ela tem **deficiência** mental*”. (Regina)

“[...] *Eu me sinto perdida um pouco nisso, como fazer com que meu filho viva a **adolescência** dele?*”. (Gisele)

A última classe, Classe 5, denominada como “Independência”, refere-se à percepção das mães em relação à dependência que esses adolescentes têm ao realizar atividades sozinhos e sem o apoio da família. Esta classe contabilizou 20,8% dos segmentos de texto apresentados e inclui como “família”, “sozinho” e “depende”. A seguir alguns dos relatos que se apresentam nessa Classe.

“[...] *Também não com primos da idade dele, só com meu marido e eu mesmo, às vezes fica na minha mãe, com um tio dele, sempre com a **família**, **sozinho** não fica... No futuro imagino meu filho independente, ele fazendo tudo **sozinho***”. (Sara)

“[...] *Minha filha só fica sozinha no Happy Hour, tirando lá é só com a família mesmo, só eu e minha **família**, os tios*”. (Larissa)

“[...] *ele vai pra vários lugares **sozinhos**, eu não ligo, ele vai no Happy Hour, não tem ido nos últimos, porque ele acha que trabalha na oficina do pai, e ai ele fica lá a tarde*”. (Cíntia)

“[...] *É uma experiência que não é fácil, **depende** dos pais, que nem eu levo ele na casa da namorada, mas ela não pode ir em casa, então só eu tenho que estar disponível, e assim ele chora, ele diz eu quero mãe, sair com minha namorada, quero ir no cinema, ai a gente vai na igreja e ela não pode ir, porque é de outra religião também, então tem toda uma coisa, então a gente vai no cinema, sabe o que ele falou pra mim esses dias?*” (Gisele)

Resumindo, a partir da visualização do Dendograma (Figura 2) e leitura dos relatos, observa-se que o grupo de mães apresenta muitas dificuldades, ou seja são muitos os dilemas vivenciados por seus filhos e por elas enquanto mães, as quais precisam fazer muitas escolhas e muitas vezes abrir mão de sonhos pessoais para

suprir as necessidades dos filhos. Além disso é notado a necessidade dessas mães em ter um apoio, um espaço para que elas possam falar sobre as dificuldades, dilemas, expectativas que vivem.

Outra análise realizada foi a Análise de Similitude (Figura 3), a qual possibilita identificar as coocorrências entre as palavras e seu resultado traz indicações da conexidade entre as palavras (Camargo & Justo, 2013). A partir do teste de Qui-Quadrado, as relações entre os vocábulos são dispostas graficamente de modo que as relações mais fortes são representadas por linhas mais grossas, e comunidades são formadas ao redor de palavras que ocupam posição central.

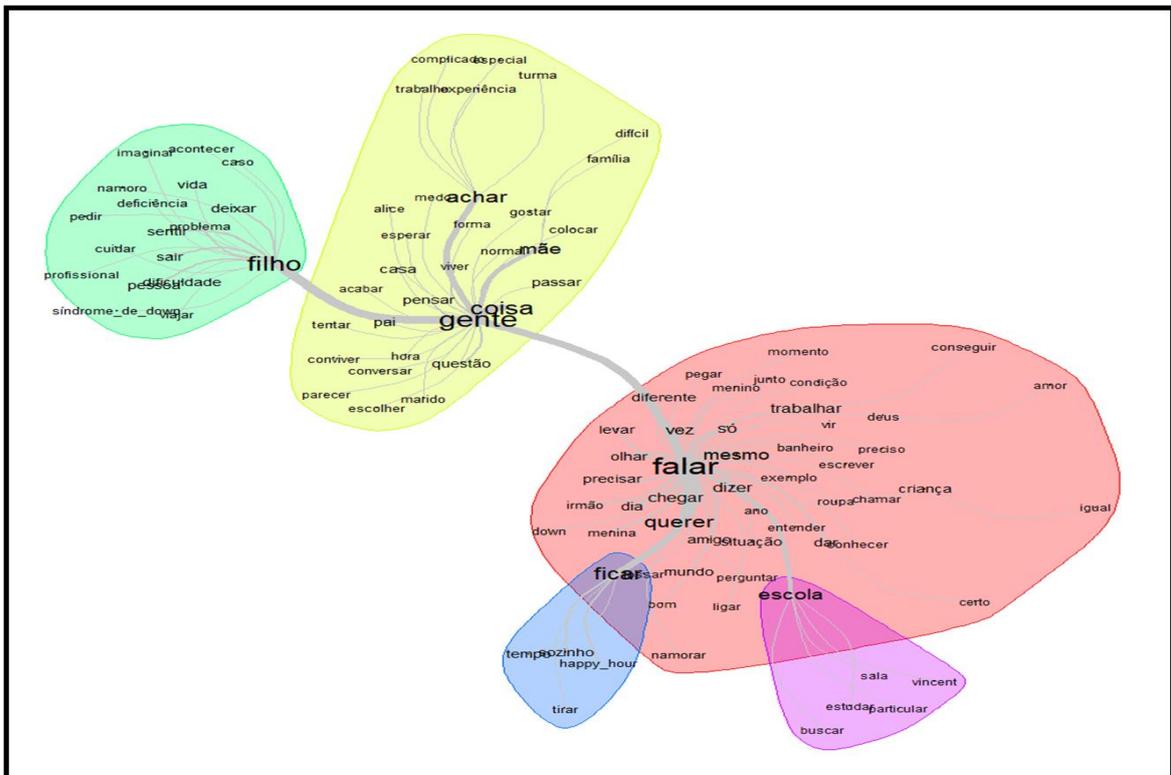


Figura 3. Grafo de comunidades resultantes da Análise de Similitude dos relatos do grupo de mães (N=7)

A partir da Figura 3 e associando a análise da Classe Hierárquica Descendente (CHD), foi possível perceber três elementos centrais – as palavras gente (referente às mães), falar (necessidade das mães de falarem sobre elas mesmas) e filho (referente às dinâmicas que envolvem seus filhos). A partir dessas relações, é possível notar a dualidade da fala das mães, notada pela centralidade da palavra “gente”, indicando a referência a si mesmas, e as palavras “falar” e “filho” em

opostos – substanciado na leitura dos relatos, é possível notar a necessidade das mães em “desabafar” sobre algumas de suas pressões cotidianas, como mostra a comunidade reunida pela palavra “ficar” (desejar conquistar algum tempo sozinha) e a comunidade “escola” (em geral sobre suas visões negativas da escola), como no vocábulo “trabalho”, dentre outras preocupações que as acometem referente ao futuro, como “namorar”, “amor”, “igual”.

*“[...] E esses tempos eu não andei muito bem, eu queria mais é **ficar** deitada, jogada no sofá, então eu parei um pouco e o Joaquim sentiu, e eu preciso estar forte pra ir. Essas coisas eu tenho que participar, sabe? Não tem como, não tenho mais idade”.* (Cecilia)

*“[...] Mas essa é a mãe, entre outras coisas, a gente é o tradutor deles pro mundo, então parece que se a gente não estiver o **tempo** todo olhando a situação e inserindo eles no contexto, a não ser que seja, que esteja com profissional que está aqui trabalhando, mas você vem aqui e **fica** horinhas, e o resto do tempo quem é que cuida?”* (Regina)

*“[...] É, no caso da escola, eu não deixaria por conta da **escola** que ele estuda e a convivência com as amigas ali não seria adequada para o meu filho”.* (Gisele)

*“[...] mas ela saiu para fazer fonoaudiologia e depois veio para esta instituição, e aqui o que eu vejo é mães que vem para a instituição e ficam esperando 6 horas por semana, que mãe pode **trabalhar**?”* (Regina)

Em comparação, do lado oposto, o vocabulário dentro da comunidade marcada pela palavra “filho” encontra-se reduzido, revolvendo no geral uma conotação negativa – como “dificuldade”, “acontecer”, “problema”.

*“[...] Sabe por quê? Porque não tem quem orienta as famílias! O mundo lá fora está preparado para crianças iguais a nossas? Que nem minha **filha**, eu vou ter uma **dificuldade** com ela se for alcoólatra ou se não passar na faculdade porque não estudou. Isso é tudo normal lá fora, mas a atenção voltada pra ela vai ser diferente se ela tiver um problema psicológico.”* (Gisele)

*“[...] Você vai falar “Porque é menina”, mas menino também, então como que a gente tem sossego? A gente não tem. Aí você vai falar “Você é protetora!”. Eu prefiro ser protetora, porque então eu tenho outros tipos de **problemas**. Na verdade, a gente escolhe qual **problema** você quer que seu filho tenha”.* (Regina)

### 3.5. Síntese dos Resultados e Discussão

O presente estudo teve como proposta investigar e compreender a dinâmica de vida de um grupo de adolescentes com SD, relacionada a diferentes aspectos, como família, escola, lazer, relacionamentos e perspectivas para o futuro, coletando dados a partir de um grupo de adolescentes, o grupo de mães e o grupo de profissionais que atua diretamente com esses adolescentes. A tabela 4 apresenta um resumo das características da vida dos adolescentes de acordo com essas três visões.

Tabela 4. Características de vida de adolescentes com SD à partir de três visões

<b>Dados Sociodemográfico</b>	<b>Inclusão Escolar</b>	<b>Família</b>	<b>Atividades sociais</b>	<b>Relacionamentos</b>
Com exceção de uma adolescente, todos frequentam escola (Ensino médio)	Na prática não acontece	Adolescentes moram com mãe, irmão(ã) e pai/ou padrasto com exceção de uma adolescente que mora apenas com a mãe	Atividades relacionadas a alimentação ou viagem. E sempre com a presença de um responsável	Apenas um adolescente namora. Todos dependem da família para sair com amigos ou a namorada

*Fonte:* Dados resultantes dos encontros com os três grupos participantes.

Assim, a partir dos relatos desses três grupos, a discussão é apresentada com base na literatura e organizada em 6 temáticas: (a) dados sociodemográficos, (b) inclusão escolar, (c) família, (d) atuação dos profissionais, (e) atividades sociais e autonomia, e (f) relacionamentos.

#### **Dados Sociodemográficos**

A partir dos dados provenientes das Fichas de Dados Sociodemográficos, foi possível observar que a maioria dos adolescentes, com exceção de uma adolescente, encontra-se cursando o Ensino Médio em escolas de ensino regular, o que vai ao encontro de uma extensa legislação (Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, 2001; Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva, 2008; Resolução nº 4, 2009; Decreto nº 7.611, 2011, entre outras), consolidada na recente Lei de Inclusão (Lei nº 13.146, 2015) que busca garantir o direito à educação da criança e do adolescente.

Em relação ao grupo de mães, a maioria se encontra casada, na faixa etária entre 34 e 50 anos e, com exceção de uma delas, que é viúva. A maioria das mães não exercem atividade remunerada apesar da idade produtiva, pois declararam não conseguir conciliar a rotina do filho com a profissão. Esses dados vão ao encontro do estudo de Barros, Barro, Barros e Santos (2016), que teve como objetivo avaliar o perfil e a sobrecarga de cuidadores de crianças e adolescentes com e sem SD, no qual a amostra constituiu-se de 84 cuidadores de crianças e adolescentes com deficiência e 84 cuidadores de crianças e adolescentes sem deficiência, na faixa etária de 41 a 60 anos. Em relação ao grupo estudo (com deficiência), os resultados encontrados mostram uma porcentagem significativamente maior de cuidadores do sexo feminino, assim como a maioria deste grupo de cuidadores se encontra casada ou em união estável e não trabalha fora de casa.

No que se refere ao grupo de educadores, formado majoritariamente por mulheres, os resultados mostraram profissionais de diferentes áreas que realizam um trabalho em equipe com pelo menos cinco anos de experiência atuando com adolescentes com deficiência. Esse tipo de trabalho é considerado importante, pois de acordo com Schwartzman (1993), programas de estimulação, não apenas causam impacto no desenvolvimento intelectual do indivíduo, mas também favorecem a competência social dos mesmos.

### **Inclusão Escolar**

Apesar do tema inclusão escolar ser bastante discutido atualmente, os três grupos que participaram do estudo demonstram insatisfação ao falarem da questão ensino-aprendizagem. Tanto o grupo de mães quanto o de profissionais mencionaram dilemas encontrados no ambiente escolar como, por exemplo, a dificuldade de adaptação de material ou dos adolescentes não permanecerem na escola todo o período de aula, ou ainda o fato dos adolescentes irem para a escola para dormir e comer. Nesse sentido, estudos como o de Zucchetti (2011) cujo objetivo foi descrever os discursos de docentes sobre as diferenças e à inclusão, tratando-os como fenômenos sociais visíveis na escola, demonstraram que, apesar das leis existirem para melhorarem a experiência desses alunos com deficiência na escola, na prática, a inclusão nem sempre é observada. Os resultados desse estudo (Zucchetti 2011) revelaram ainda que os professores de educação básica têm pouco interesse em conhecer os conceitos da inclusão e tem pouca aceitação dos alunos com SD em sala de aula.

Segundo Brandt e Alves (2013), a educação inclusiva requer mudanças em todos os âmbitos da vida escolar e social, é preciso deixar para traz a ideia de que todos devem seguir um comportamento padrão e, portanto, aprendem da mesma maneira. As falas dos grupos participantes nos emergem a ideia de que apenas existe a garantia à vaga aos alunos com deficiência, porém ações voltadas para o ensino-aprendizagem desses alunos com deficiência não são concretizadas, o que vai ao encontro com a colocação de Pietro (2006), ao dizer que a distorção do conceito de inclusão escolar tem sido um dos grandes obstáculos existentes quando, na verdade, inclusão deveria ser estabelecida como um compromisso ético-político e assim garantir o direito efetivo a educação à todos.

Os resultados dessa pesquisa mostraram semelhança entre as falas dos três grupos entrevistados quando colocam as dificuldades encontradas desde a permanência do adolescente na escola, como a adaptação de material ou ainda a questão de alfabetização independente da escola particular ou pública. O grupo de mães ainda sobre este tema, abordou a importância da questão financeira, o que lhes possibilita a contratação de profissionais especializados para garantir a alfabetização de seus filhos. Essa informação corrobora com o estudo realizado por Vieira, Silva, Amorim e Oliveira (2015), que buscou-se compreender se de fato acontecia a inclusão no ambiente escolar por meio do olhar de professores.

Assim pode-se pensar que, apesar das leis existirem para garantir a inclusão de alunos com deficiência, na prática é possível observar uma situação semelhante ao chamado processo de integração, o qual segundo Brant e Alves (2013), apenas garante a permanência do aluno com deficiência na escola regular, sem realizar mudanças nas atividades pedagógicas ou curriculares, o que nos remete a importância de se investir na formação e preparo de profissionais que atuem nas escolas com o objetivo de garantir a inclusão efetiva de todos os alunos.

### **Família**

Apesar do convite ao grupo de responsáveis pelo adolescente com SD ter sido ampla, este grupo foi constituído apenas por mães, reafirmando o que a literatura traz quando coloca a figura feminina como principal cuidadora do filho com SD (Nunes & Dupas, 2011; Pereira-Silva, Oliveira & Rooke, 2015; Oliveira & Limongi, 2011). Pode citar como exemplo o estudo de Pereira-Silva, Oliveira & Rooke (2015), cujo objetivo foi: (a) descrever a dinâmica e funcionamento de famílias com adolescentes com Síndrome de Down, bem como as reações e sentimentos dos

genitores frente ao diagnóstico; (b) verificar a adequação dos recursos disponíveis às famílias, e (c) identificar a rede social de apoio percebida pelos genitores, e como resultado mostrou que, as mães são as principais responsáveis pelas tarefas da casa e cuidados com a filha com SD.

Outro estudo encontrado na literatura e que avaliou o perfil e a sobrecarga de cuidadores de crianças/adolescentes com e sem SD (Barros et al., 2016) confirma os resultados encontrados sobre o tema família neste estudo, mostrando que alguns cuidadores, em especial as mães abrem mão de seus interesses e cuidados com si mesmo para cuidar e se dedicar ao filho com deficiência. Em relação à sobrecarga que essas participantes sofrem em função do cuidado dos filhos com SD, observou-se que as mães necessitam de uma rede de apoio familiar para que possam enfrentar a fase da adolescência, momento que gera muitas inseguranças e falta de expectativas em relação as conquistas de seus filhos. Diferentemente dos resultados encontrados neste estudo, os dados da pesquisa de Oliveira e Limongi (2011), sobre a qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com SD, mostraram que os participantes ao serem questionados como avaliariam sua qualidade de vida, tendo como possíveis respostas, “muito ruim”, “ruim”, “nem ruim nem boa”, “boa” ou “muito boa”, a maioria considera como “boa” e está “satisfeita” com sua saúde.

A história traz a ideia da mulher como a responsável pelas tarefas domésticas, assim como pelo cuidado dos filhos, enquanto que o homem se torna o responsável financeiro da família e, apesar das mudanças sociais contemporâneas, a mulher ainda está associada ao cuidado dos filhos (Bernardi, 2017). A interação com os filhos se mostra diferente entre pais e mães e, como consequência, as mulheres parecem internalizar atitudes de uma maternidade intensiva, assumindo assim o papel principal de cuidado e responsabilidades com os filhos (Martins, Abreu & Figueiredo, 2014).

Pode-se pensar que, programas de intervenção voltados ao apoio a familiares de adolescentes assistidos iriam contribuir para a diminuição da sobrecarga e também os auxiliariam em relação a informações e trocas de experiências sobre os filhos adolescentes e de como agir em diferentes ambientes, como a escola.

### **Atuação dos profissionais**

Ao falar de rede de apoio, podemos citar não só o trabalho desenvolvido com os adolescentes com SD, mas também a importância do trabalho a ser desenvolvido com as famílias e com as escolas que recebem alunos com deficiência, conforme

validado nas falas dos educadores e mães. Na literatura encontram-se estudos como o de Coelho (2016), que coloca a importância do trabalho dos profissionais atuarem diretamente no processo de aprendizagem e de estimulação, favorecendo o seu desenvolvimento e sua autonomia.

Neste estudo encontrou-se como dado importante relatado nos grupos de educadores e de mães, a ausência de atividades desenvolvidas com os familiares, o que segundo os dois grupos participantes é um algo que deveria acontecer, já que os educadores por sua vez, assumem como papel o trabalho não apenas com os adolescentes, mas com todos que fazem parte do seu círculo, ou seja, a escola e a família. O desenvolvimento de ações em equipe e dos profissionais com a família também é descrito por Serapompa e Maia (2006) e Folly e Rodrigues (2010), que relatam a importância do trabalho multidisciplinar de uma equipe composta por profissionais como, o psicólogo, o psicopedagogo, o fonoaudiólogo, o diretor da escola, o coordenador pedagógico e o professor de sala, não apenas com os indivíduos com SD, mas também entre os profissionais com a família favorecendo o processo de ensino-aprendizagem e também de inclusão.

### **Atividades Sociais e Autonomia**

De acordo com Casarin (1999), apesar das limitações relacionadas aos aspectos sociais e ocupacionais do adolescente com SD, é importante proporcionar a eles mais independência do que nas fases anteriores. Os resultados deste estudo indicaram que os adolescentes realizam atividades sociais pouco diversificadas e, na maioria das vezes, na presença de um adulto.

As atividades sociais realizadas pelos adolescentes com SD, como ir a festas, restaurantes, cinema ou ao shopping são realizadas com a família ou com a supervisão de um adulto como no caso do *Happy Hour*, evento proporcionado pela instituição em que os adolescentes estão inseridos. No entanto, observou-se um desejo de que os adolescentes conquistem mais autonomia nos três grupos que participaram do estudo. Os adolescentes relataram o desejo de realizar atividades sozinhos, como ir à padaria; o grupo de profissionais relatou o desejo que os adolescentes consigam realizar cada vez mais atividades sem o apoio deles; e o grupo de mães também demonstrou o desejo de que seus filhos sejam mais independentes, apesar de estarem cientes das dificuldades que elas encontram para proporcionar essas atividades.

Por vezes, a não realização das atividades com independência pelo adolescente com SD, ocorre devido à falta de oportunidades dadas pelos familiares, como relatado pelo grupo de educadores, que coloca como questão histórica o papel da mãe de dar conta de tudo. Esse resultado se assemelha ao da pesquisa de Pereira-Silva, Oliveira e Rooke (2015), que encontrou alguns adolescentes mais dependentes do que outros. Nesse estudo, cujo objetivo foi: (a) descrever a dinâmica e funcionamento de famílias com adolescentes com Síndrome de Down, bem como as reações e sentimentos dos genitores frente ao diagnóstico; (b) verificar a adequação dos recursos disponíveis às famílias, e (c) identificar a rede social de apoio percebida pelos genitores, mostra o fato de alguns adolescentes serem mais dependentes do que outros está relacionado a características pessoais e as famílias que estão inseridos, as quais possuem contextos culturais e sociais diferentes. Outro estudo interessante sobre autonomia de jovens entre 19 e 29 anos com deficiência intelectual, é o de Zutião (2016), que avaliou a eficácia do “Programa Vida na Comunidade”. Os resultados dessa pesquisa mostraram que houve um aumento de independência dos indivíduos com deficiência intelectual após a implementação do programa que buscou auxiliar pais/familiares no ensino de jovens com deficiência intelectual, especialmente com relação ao ensino de atividades adaptativas na área de “Vida Comunitária”, favorecendo a inclusão e participação na sociedade e a melhora na qualidade de vida. Assim reforça-se a importância do trabalho com a família, com o intuito de favorecer a autonomia desses adolescentes.

### **Relacionamentos**

Nesta pesquisa, observou-se a partir do relato das mães que os adolescentes com SD passam pouquíssimo tempo na escola e como a interação entre eles e seus colegas é desfavorecida, dado esse que corrobora com Batista e Enumo (2004), que mostram que a dificuldade de relacionamento com os colegas, também está associada ao tempo que eles ficam juntos, sendo a baixa frequência destes alunos no ambiente escolar, um fator que reforça as diferenças existentes entre eles. Casarin (1999), coloca que o adolescente com SD superprotegido pelos pais e segregado pode sofrer rejeição de seus pares, e em resposta a esta falta de afetividade se isola, não conseguindo manter relacionamentos com outras pessoas.

No presente estudo foi possível perceber as dificuldades encontradas pelos adolescentes com SD, associadas tanto a relacionamentos amorosos como em

relação à amizade. Esses dados vão ao encontro dos de Angélico (2004), que mostram que adolescentes com SD não apenas têm dificuldade de fazer amizades, mas também de manter relações de amizade. Outro estudo que teve como objetivo investigar as relações de amizade de adolescentes com SD (Bonomo, Garcia & Rossetti, 2009) revelou que não se pode afirmar que adolescentes com SD não possuam amigos, mas essas amizades possuem qualidades diferentes das observadas por adolescentes com desenvolvimento típico, ou seja, são amizades que ocorrem, na grande maioria, no contexto escolar, e o nível de intimidade não é tão grande.

Quanto aos aspectos amorosos, dado este também encontrado nesta pesquisa em relação ao grupo de adolescentes e de mães, mostrou que os desejos desses adolescentes não diferem dos adolescentes sem SD, porém algumas mães não reconhecem esse desejo dos filhos e acabam por vê-los como imaturos para a idade. Na literatura investigações como de Luiz e Kubo (2007), analisaram o relacionamento amoroso de adolescentes com SD, incluindo questões como desejo de ter relações sexuais e apaixonar-se e os resultados desse estudo também mostraram que os desejos desses adolescentes não diferem dos adolescentes sem SD.

Poucos são os estudos encontrados a respeito destes aspectos, relacionamentos de adolescentes com SD, o que reafirma a importância de se realizar novas pesquisas, assim como desenvolver programas voltados as famílias, com o intuito de proporcionar a eles não apenas um espaço de reflexão, mas também de proporcionar a eles conhecimentos reais dos adolescentes com SD.

## 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente pesquisa teve por objetivo geral compreender as vivências, os dilemas e as experiências vividas por adolescentes com Síndrome de Down (SD), por meio da concepção de mães, educadores e adolescentes. Conforme indicado na literatura e também verificado neste estudo, os cuidadores, em especial as mães de filhos com deficiência, necessitam de um olhar atento dos profissionais que estão a sua volta, e que os mesmos estejam dispostos a ouvir o que elas têm a dizer.

Este estudo buscou também compreender como é a fase da adolescência para esses adolescentes e chamou atenção para a necessidade de um trabalho a ser desenvolvido com as mães e as famílias do adolescente com SD. Como foi observado, é de suma importância o trabalho em parceria entre adolescente-família-profissional, para que todos consigam alcançar o desejo de que, no futuro, esse adolescente tenha mais autonomia, vontade essa que emergiu nas falas dos três grupos entrevistados.

Os resultados observados revelam também as dificuldades dos adolescentes com SD em vivenciarem situações simples do cotidiano, como sair sozinho com o(a) namorado(a) ou ir a lugares sem a presença de um adulto. Quanto à inclusão, os resultados deste estudo mostraram que apesar dos participantes estarem matriculados na escola, seja ela particular ou pública, infelizmente a inclusão não existe.

Quanto às questões metodológicas, os instrumentos utilizados tiveram uma boa aceitação por parte dos participantes. Usar a técnica de Grupo Focal, em especial com o grupo de mães, permitiu que elas usassem aquele espaço como um momento de reflexão sobre os temas apresentados de uma maneira mais profunda, permitindo que o diálogo fosse além do esperado pela pesquisadora. O grupo de educadores também se colocou de maneira favorável a essa técnica, e o convívio prévio da pesquisadora com este grupo facilitou que eles se colocassem de forma mais sincera quanto aos assuntos pesquisados. Isso possibilitou que cada profissional pudesse deixar claro o que pensa, como se sente e qual o seu papel em relação aos adolescentes com SD. Em relação ao grupo de adolescentes, o vínculo estabelecido com a pesquisadora foi essencial para que eles pudessem se colocar, cada um à sua maneira, sobre cada um dos temas abordados.

Entretanto, é importante ressaltar as limitações deste estudo como, um único encontro realizado com os grupos de mães e educadores para a coleta de dados,

assim como a realização de uma única entrevista em grupo com os adolescentes. No caso do grupo de adolescentes, a entrevista em grupo poderia ter ocorrido individualmente, o que poderia ter proporcionado a construção de um diálogo mais intenso entre a pesquisadora e o adolescente, o que poderia ter favorecido a discussão sobre como é ser um adolescente com SD.

Em relação ao uso do *software* IRAMUTEQ, o mesmo permitiu uma melhor visualização dos dados obtidos no decorrer da análise de conteúdo do Grupo Focal das mães. As limitações em relação a esse *software* referem-se ao fato do programa ter rodado apenas os dados relativos ao Grupo Focal de mães, que foi o grupo em que foi produzido maior volume de conteúdo. Quanto aos demais grupos do estudo, educadores e adolescentes com SD, não foi possível analisar os dados por meio do *software* IRAMUTEQ em função do volume reduzido de dados gerado.

Apesar dessas limitações, conseguiu-se atingir o objetivo inicial deste estudo, por meio do qual foi possível aprofundar a compreensão de como é ser um adolescente com SD a partir de três visões. Os resultados do estudo mostraram que as vivências, os dilemas e as experiências de adolescentes com SD são permeados por muitas dúvidas e incertezas. Quanto à forma como definiram a adolescência não houve consenso entre os participantes da pesquisa. Entretanto, observou-se que as mães entendem que seus filhos com SD não tem as mesmas condições de outros adolescentes com desenvolvimento típico para viver sua adolescência.

Com base nos resultados aqui delineados espera-se contribuir com o desenvolvimento de programas mais completos que trabalhem não apenas com os adolescentes com SD, mas que envolvam as suas famílias, favorecendo assim o trabalho dos profissionais que atuam diretamente com os adolescentes. Espera-se também enfatizar a importância de se discutir assuntos de diferentes aspectos da vida (família, escola, relacionamentos) com o grupo de adolescentes com SD, para que eles possam, cada vez mais, ter consciência de seus direitos e deveres, e assim desenvolver autonomia para decidir sobre seu futuro.

A partir desses resultados, estão sendo estudadas possíveis formas de realizar a devolutiva de resultados para os participantes do estudo. Por fim, os resultados aqui obtidos apontam para a importância do trabalho a ser realizado na Instituição participante e para relevância do trabalho realizado em equipe por profissionais de diferentes áreas, como fonoaudiologia, pedagogia, terapia ocupacional e psicologia.

Também é possível acrescentar a importância da realização de um trabalho com o grupo de familiares, em especial, durante a adolescência, o que proporcionaria a suas mães uma rede de apoio entre pares e com os profissionais. Isso as auxiliaria na relação com seus filhos, na conscientização das reais dificuldades e potencialidades dos mesmos, assim como seria um espaço de reflexão sobre as especificidades da maternidade no contexto da síndrome de Down. Espera-se que estes resultados possam ajudar no desenvolvimento de programas com os familiares de adolescentes com SD, assim como o grupo de adolescentes possa ter um espaço para falar sobre diferentes assuntos, podendo proporcionar experiências entre seus pares e com o apoio de profissionais.

## REFERÊNCIAS

- American Association Of Intellectual And Developmental Disabilities (AAIDD):  
Intellectual Disability: Definition (2010). Disponível em:  
<[http://aaidd.org/intellectualdisability/definition/faqs-on-intellectual-disability#.U7\\_4BfldVps](http://aaidd.org/intellectualdisability/definition/faqs-on-intellectual-disability#.U7_4BfldVps)>.
- Alves, T.R., Blascovi-Assis, S. M., Lopes, P.B., Romano, R.G., Prado, V.A.A., & Cymrot, R., (2017). Jogos Virtuais: Desempenho de Jovens com Síndrome de Down. *Revista do Programa de Pós Graduação Educação Interdisciplinar do Lazer*, 20(2), 232-249.
- Andrade, R.V., Silva-Munhoz, L.F., & Limongi, S.C.O. (2014). O uso da comunicação complementar e/ou alternativa no trabalho com a morfossintaxe. *Speech, Language, Hearing Sciences and Education Journal*, 16(3), 863-873. doi: 10.1590/1982-0216201424012
- Angélico, A.P. (2004). *Estudo descritivo do repertório de habilidades sociais de adolescentes com Síndrome de Down* (Dissertação de Mestrado). Recuperado de <http://www.bdae.org.br/dspace/handle/123456789/1893>
- Atención Temprana. (2012). *Mis primeros pasos hacia la autonomía*. Madrid: Down España.
- Barros, A. L. O., Barros, A. O., Barros, G. L. M., & Santos, M. T. B. R. (2016). Sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. *Ciência & Saúde*, 22(11), 3625-3634. doi: 10.1590/1413-812320172211.31102016
- Batista, M. W & Enumo, S. R. F. (2004). Inclusão escolar e deficiência mental: análise da interação social entre companheiros. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 9 (1), 101-111. doi: 10.1590/S1413-294X2004000100012

- Bernardi, D. (2017). Paternidade e cuidado: “novos conceitos”, velhos discursos. *Psicologia Revista*, 26(1), 59-80. doi: 10.23925/2594-3871.2017v26i1p.59-80
- Bonomo, L. M. M., Garcia, A. & Rossetti, C. B. (2009). O adolescente com síndrome de Down e sua rede de relacionamentos: um estudo exploratório sobre suas amizades. *Psicologia: Teoria e Prática*, 11(3) 114-130.
- Bononi, B. M., Oliveira, A. C. V., Renattini, T. S. M., Sant’Anna, M.J.C. & Coates, V. (2009). Síndrome de Down na adolescência: Limites e possibilidades. *Revista Adolescência e Saúde*, 6(2), 51-56.
- Borges, L., Gualda, D.S., Cia, F. (2015). Relação Família e Escola e Educação Especial: Opinião de Professores. *Educação: Teoria e Prática*, 25(48), 168-185.
- Brant, V.C., & Alves, J.V. (2013). Inclusão Escolar e integração: nomes diferentes para o mesmo processo? In R.C.B. Barros, F.C. Paulino-Pereira, J. P. Oliveira (ORGS), *Educação e Saúde: Considerações sobre o processo de integração e inclusão escolar* (pp.57-72). Jundiaí, SP: Paco Editorial.
- Brasil (2001). Conselho Nacional de Educação – Câmara do Ensino Básico. Diretrizes nacionais de educação especial para a educação básica. Decreto 02 – Brasília, 11 de setembro de 2001.
- Brasil (2008). Política Nacional de educação especial na perspectiva da educação inclusiva. Brasília, MEC. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/>
- Brasil (2012). Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República. *Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência*. Cartilha do Censo 2010: pessoas com deficiência. Brasília: DF.
- Brasil (2013). Ministério da Saúde (MS). *Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down*. Brasília: MS. Disponível em

[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes\\_atencao\\_pessoa\\_sindrome\\_down.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_pessoa_sindrome_down.pdf)

- Breinbauer, C., & Maddaleno, M. (2008). Nova abordagem para classificar os estágios de desenvolvimento dos adolescentes. In C. Breinbauer & M. Maddaleno (Eds.), *Jovens: Escolhas e mudanças: Promovendo comportamentos saudáveis* (1<sup>o</sup> ed) (pp. 212-222). São Paulo: Roca.
- Bremm, E.S., & Bisol, C.A. (2008). Sinalizando a adolescência: narrativas de adolescentes surdos. *Psicologia Ciência e Profissão*, 28 (2), 272-287.
- Camargo, B.V., & Justo, A.M. (2013). IRAMUTEQ: Um software gratuito para análise de dados textuais. *Temas em Psicologia*, 21(2), 513-518. doi: 10.9788/TP2013.2-16
- Cardozo, J.P. & Raitz, T. R. (2018). Os sentidos da educação e inserção profissional para jovens e adultos com síndrome de Down: desafios os e expectativas. *Revista de Educação, Ciência e Cultura - Unisalle*, 23(1), 215-229 doi:10.18316/recc.v23i1.4109
- Casarin, S. (1999). Aspectos psicológicos da síndrome de Down. In: J. S. Schwartzman (Ed.). *Síndrome de Down*. São Paulo: Memnon.
- Casarin, S. (2007). *Síndrome de Down: Caminhos da Vida*. (Tese de Doutorado). Disponível em <https://tede2.pucsp.br/handle/handle/15567>
- Cavalcante, M. B. P. T., Alves M. D. S., & Barroso M. G. T. (2008). Adolescência, álcool e drogas: promoção da saúde. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 12(5), 555-559.
- Cerqueira-Santos, E., Neto, O. C. M. & Koller, S. H. (2014). Adolescentes e Adolescências. In Habigzang, L. F., Diniz, S., Koller, S. H. (Orgs.), *Trabalhando*

- com adolescentes: teoria e intervenção psicológica* (pp. 17- 29). Porto Alegre: Artmed.
- Coelho, C. (2016). A Síndrome de Down. *Psicologia.pt – O Portal dos Psicólogos*, 1-14.
- Comin, B., & Costa, M. P. R. (2015). Os Jovens com Síndrome de Down e sua escrita. *Revista Espaço Pedagógico*, 22(1), 155-172. doi:10.5335/rep.v22i1.5196
- Comin, B., & Costa, M. P. R. (2016). Considerações sobre a Síndrome de Down em diferentes contextos: identificando associações, programas e pesquisas desenvolvidas. *Revista Educação Especial*, 29(55), 309-322. doi: 10.5902/1984686X5668
- Cooley, W. C., & Graham, J. M. (1991). Down syndrome: An update and review for the primary pediatrician. *Clinical Pediatrics*, 30(4), 233-253.
- Costa, D. A. F. (2006). Superando limites: a contribuição de Vygotsky para a educação especial. *Revista Psicopedagogia*, 23(72), 232-240.
- Decreto nº 7.611, de 17 de novembro de 2011. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2011-014/2011/Decreto/D7611.htm#art11](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-014/2011/Decreto/D7611.htm#art11).
- Down España. (2011). *Programa de Salud para personas com Síndrome de Down. Espanha*. Espanha.
- Edwards, J. P. (1993). Adolescência e Vida Adulta. In S. M. Pueschel (Org.), *Síndrome de Down: Guia para pais e educadores* (pp. 267 -276). Campinas, SP: Papyrus.
- Erikson, E. H. (1987). *Identidade, juventude e crise* (A. Cabral, Trans.). Rio de Janeiro: Guanabara. (Original publicado 1968)

Estatuto da Criança e do Adolescente – Lei n 8069/1990. Disponível em:

[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8069.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm)

Federação Nacional das Apaes. (2016). Cartilha Apaes. Brasília: DF.

Ferraz, C. R. A., Araújo, M. V., & Carreiro, L. R. R. (2010). Inclusão de crianças com Síndrome de Down e paralisia cerebral no ensino fundamental I: comparação dos relatos de mães e professores. *Revista Brasileira de Educação Especial, 16*(3), 397-414. doi:10.1590/S1413-65382010000300006

Ferreira, D. R. S. A., Ferreira, W.A. & Oliveira, M. S. (2010). Pensamento e linguagem em crianças com síndrome de Down: um estudo de caso da concepção das professoras. *Ciências & Cognição, 15*(2), 216-227.

Ferreira, M. & Nelas, P, (2006). Adolescências...Adolescentes...*Revista Educação, Ciência e Tecnologia, 32*(11), 141-162.

Folly, D. S. G. & Rodrigues, M. R .F. (2010). O fazer do psicólogo e a síndrome de Down: uma revisão de literatura. *Psicologia da Educação, 30*, 09-23.

Franco, G. R., & Rodrigues, M., C. (2014). Programas de intervenção na adolescência: considerações sobre o desenvolvimento positivo do jovem. *Temas em Psicologia, 22*(4), 677-690. doi:10.9788/TP2014.4-01

Gomes, C., & Souza, V. L. T. (2011). Educação, psicologia escolar e inclusão: aproximações necessárias. *Revista Psicopedagogia, 28*(86), 185-193.

Graaf, G., Buckley, F. & Skotko, B. G. (2017) Estimation of the number of people with Down syndrome in the United States. *Genetics in Medicine, 19*(4), 439-447. doi:10.1038/gim.2016.127

Henn, C. G., Piccinini, C.A., & Garcias, G. L. (2008). A família no contexto da Síndrome de Down: revisando a literatura. *Psicologia em Estudo, 13*(3), 485-493.

- Horstmeier, D.A. (1993). Comunicação. In S. M. Pueschel (Org.), *Síndrome de Down: Guia para pais e educadores* (pp. 239 -266). Campinas, SP: Papyrus.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE. (2010). Censo Demográfico: Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. Rio de Janeiro. Brasil.
- Justo, A.M, & Camargo, B.V., (2014). Estudos qualitativos e o uso de software para análises lexicais. IRAMUTEQ Novikoff, C.; Santos, S. R. M. & Mithidieri, O. B.(Orgs.) Caderno de artigos: XSIAT & II Serpro. Duque de Caxias, RJ.
- Kassar, M.C.M., Arruda, E.E. & Benatti, M.M.S. (2007). Políticas de Inclusão: o verso e o reverso de discursos e práticas. In D. M., Jesus, C.R., Baptista, M.A.S.C., Barreto & S.L., Victor (Orgs.), *Inclusão Práticas Pedagógicas e Trajetórias de Pesquisa* (pp. 21-31). Porto Alegre: Mediação.
- Laville, C.; Dionne, J. (1999) A construção do saber: manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas. Belo Horizonte: UFMG.
- LDB Lei de Diretrizes e Bases da educação Nacional - LDB 9394/1996.
- Lei Federal nº 13.146, de 6 de julho de 2015* (2015). Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, DF.
- Liberati A., Altman D.G., Tetzlaff J., Mulrow C., Gøtzsche P.C., Ioannidis J.P.A., et al. (2009) The PRISMA Statement for Reporting Systematic Reviews and Meta-Analyses of Studies That Evaluate Health Care Interventions: Explanation and Elaboration. *PLOS Medicina* 6(7). doi:10.1371/journal.pmed.1000100
- Luiz, E.C., & Kubo, O.M. (2007). Percepções de jovens com Síndrome de Down sobre relacionar-se amorosamente. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 13(2), 219-238. doi: 10.1590/S1413-65382007000200006

- Luiz, F. M. R., Nascimento, L. C. (2012). Inclusão escolar de crianças com síndrome de Down: experiências contadas pelas famílias. *Revista Brasileira de Educação Especial, 18*(1), 127- 140.
- Martins, C. A., Abreu, W. J. C. P., & Figueiredo, M. C. A. (2014). Tornar-se pai e mãe: um papel socialmente construído. *Revista de Enfermagem Referência, IV*(2), 121-131.
- Mantoan, M. T. E. & Prieto, R. G. (2006). Igualdade e diferenças na escola: como andar no fio da navalha. In V. A. Arantes (ORG), *Inclusão Escolar* (pp. 15-30). São Paulo: Summus. Memnon/Mackenzie.
- Mills, N. D. (1999). A educação da criança com Síndrome de Down. In Schwartzman, J. S et al. *Síndrome de Down*. São Paulo: Memnon.
- Minayo, M. C. S. (1994). Ciência, técnica e arte: o desafio da pesquisa social. In: *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. 18ed. Petrópolis: Vozes.
- Moreira, L. M. A., El Hani, C. N., & Gusmão F. A. F. (2000). A síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. *Revista Brasileira de Psiquiatria, 22*, 96-99.
- Nunes, M.D.R. & Dupas, G. (2011). Independência da criança com síndrome de Down: a experiência da família. *Revista Latino-Americana de Enfermagem, 19*(4), 985-993. doi:10.1590/S0104-11692011000400018
- Oliveira, A.C., Czeresnia, D., Paiva, S.M., Campos, M.R., & Ferreira, E.F. (2008). Uso de serviços odontológicos por pacientes com síndrome de Down. *Revista Saúde Pública, 42*(4), 694-699.
- Oliveira, E.F., & Limongi, S.C.O. (2011). Qualidade de vida de pais/ cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down. *Jornal da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia, 23*(4), 321-327. doi: 10.1590/S2179-64912011000400006

- Organização Mundial da Saúde. (2011). *Relatório Mundial Sobre a deficiência*. São Paulo-SP.
- Paixão, A.G. (1997). Representações sociais e a Síndrome de Down: entre o sofrimento e a sua superação. *Arquivo Brasileiro de Pediatria*, 4(5), 141-146.
- Papalia, D, E., Feldman, R. D., (2013). Desenvolvimento Humano. Desenvolvimento físico e cognitivo na adolescência. In Papalia, D, E., Feldman, R, D. *Desenvolvimento Humano* (pp. 384 – 420). Porto Alegre: AMGH.
- Pereira-Silva, N. L. & Dessen, M. A. (2001). Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17, 133-141.
- Pereira-Silva, N., Oliveira, L.D., & Rooke, M.I. (2015). Famílias com adolescentes com síndrome de Down: apoio social e recursos familiares. *Avances en Psicología Latinoamericano*, 33(2), 269-283. doi:10.12804/apl33.02.2015.07
- Pereira-Silva, N.L., & Rabelo, V.C.S. (2016). Famílias de estudantes com Síndrome de Down: Características do envolvimento com a escola. In M. A. Almeida & E. G. Mendes (ORG), *Educação Especial e seus diferentes recortes*. (pp. 223-238). Marília: ABPEE.
- Prieto, R. G. *Atendimento escolar de alunos com necessidades educacionais especiais: um olhar sobre as políticas públicas de educação no Brasil* (2006). In: Arantes, V. A. *Inclusão escolar: pontos e contrapontos*. São Paulo: Summus.
- Pueschel, S. M. (1993). *Síndrome de Down: Guia para pais e educadores*. Campinas, SP: Papyrus.
- Ratinaud, P. (2009). IRAMUTEQ: Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires (Version 0.7 Alpha) [Windows]

- Rizzo, D.S., Ferreira, A.M.L., Souza, W. C., (2014). Desenvolvimento Positivo dos Jovens (DPJ) através do Esporte: Perspectivas em países da língua Portuguesa. *Revista da Faculdade de Educação Física da UNICAMP*, 12(3), 106-120.
- Rodríguez, S. N., Damásio, B. F., (2014). Desenvolvimento da identidade e do sentido de vida na adolescência. In Habigzang, L. F., Diniz, S., Koller, S. H. (Orgs.), *Trabalhando com adolescentes: teoria e intervenção psicológica* (pp. 30-41). Porto Alegre: Artmed.
- Saad, S. N. (2003). *Preparando o caminho para a inclusão: dissolvendo mitos e preconceitos em relação à pessoa com síndrome de Down*. São Paulo: Vetor.
- Santisteban, T. B. (2014). Adolescencia: definición, vulnerabilidad y oportunidad. *Correo Científico Médico*, 18(1), 05-07.
- Santos, B.S. (2006). A construção intercultural da igualdade e da diferença. In: SANTOS, B.S. *A gramática do tempo* (pp.316). São Paulo: Cortez.
- Santos, F., Cortê-Real, N., Regueiras, L., Dias, C. & Fonseca, A. (2016). O papel do treinador no desenvolvimento positivo dos jovens através do desporto: do que sabemos ao que precisamos saber. *Revista Iberoamericana de Psicología del Ejercicio y el Desport*, 11(2), 289-296.
- Schoen-Ferreira, T. H., Aznar-Farias, M., & Silveiras, E. F. de M. (2010). Adolescência através dos séculos. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26(2), 227-234. doi:10.1590/S0102-37722010000200004
- Schwartzman, J. S. (2003). Generalidades. Em J. S. Schwartzman (Org.), *Síndrome de Down* (pp. 16-31). São Paulo: Memnon.
- Schwartzman, J. S. (Ed.) (1999). *Síndrome de Down*. São Paulo: Memnon.
- Selikowitz M, (2008). Adolescence. In Selikowitz M. (Org.), *Down Syndrome* (pp. 145 – 156). New York: Oxford University Press.

- Senna, S. R. & Dessen, M. A. (2012). Contribuições das teorias do desenvolvimento humano para a concepção contemporânea da adolescência. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 28(1), 101-108. doi:10.1590/S0102-37722012000100013
- Serapompa, M.T. & Maia, S.M. (2006). Acolhimento e inclusão: da clínica ao acompanhamento escolar de um sujeito com síndrome de Down. *Distúrbios da Comunicação* (pp. 313-322). São Paulo.
- Seron, B.B., Goessler, K.F., Modesto, E.L., Almeida, E.W., & Greguol, M. (2015). Pressão Arterial e Adaptações Hemodinâmicas após Programa de Treinamento em Jovens com Síndrome de Down. *Arquivos Brasileiros de Cardiologia*, 104(6), 487-491. doi:10.5935/abc.20150033
- Seron, B.B., Silva, R. A.C., & Greguol, M. (2014). Efeitos de dois programas de exercício na composição corporal de adolescentes com síndrome de Down. *Revista Paulista de Pediatria*, 32(1), 92-98.
- Sifuentes, T. R., Dessen, M. A. & Oliveira, M. C. S. L. (2007). Desenvolvimento humano: desafios para a compreensão das trajetórias probabilísticas. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 23(4), 379-385. doi:10.1590/S0102-37722007000400003
- Silva, D.C., Paixão, M.G., & Vilella, D.V.A.L. (2016). Percepção das Mães Quanto à sexualidade de seu Filho Adolescente com Síndrome de Down. *Revista Ciências em Saúde*, 6 (2). doi: 10.21876/rcsfmit.v6i2.494
- Silva, N. L. P., Dessen, M. A. (2002). Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. *Interação Em Psicologia, Brasília*,6(2) 167-176. doi:10.5380/psi.v6i2.3304

- Silveira, D. T., Córdova, F. P. (2009). A pesquisa científica. In: Gerhardt, Tatiana Engel; Silveira, Denise Tolfo. Métodos de pesquisa. Porto Alegre: Editora da UFRGS.
- Tristão, R. M. & Feitosa, M. A. G. (1998). Linguagem na síndrome de Down. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 14(2), 127-137.
- Vieira, S.C.M., Silva, K.V.P, Amorim, M.R.F.B., & Oliveira, M.A.S.G. (2015). Representações sociais dos professores no ensino-aprendizagem do adolescente com Síndrome de Down. *Crítica Educativa*, 1(2), 187-199. doi: 10.22476/revcted.v1i2.44
- Zappe, J. G. & Dell'Aglio, D. D. (2016). Adolescência em diferentes contextos de desenvolvimento: risco e proteção em uma perspectiva longitudinal. *Psico*, 47(2), 99-110. doi:10.15448/1980-8623.2016.2.21494
- Zucchetti, D. T. A. (2011). Inclusão escolar vista sob a ótica de professores da escola básica. *Educação em Revista*, 27(2), 197-218.

## **APÊNDICES**

**APÊNDICE A****Ficha de dados sociodemográfico****I. Caracterização do adolescente**

Nome: \_\_\_\_\_

Endereço: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_ Data de nascimento: \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_

Nível educacional:

 Ensino Fundamental incompleto     Ensino Fundamental completo Ensino Médio incompleto     Ensino Médio completo Ensino Superior incompleto     Ensino Superior completo

Reside com: \_\_\_\_\_

**II. Caracterização da Família**

Mãe: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Trabalho/Escolaridade: \_\_\_\_\_

Pai: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Trabalho/Escolaridade: \_\_\_\_\_

Irmão (a): \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Trabalho/Escolaridade: \_\_\_\_\_

## **APÊNDICE B**

### **História: “Viagem de Formatura”**

Para me ajudar a entender um pouco sobre quem é o adolescente com Síndrome de Down, vou iniciar esse nosso encontro com uma história de dois jovens comuns do último ano do ensino médio. Peço que prestem atenção e após a leitura, imaginem um adolescente com SD nesta mesma situação. Alguma pergunta? Podemos começar?

“Beto e Cadú estão no último ano do ensino médio, os dois estudam junto desde criança, e agora com 17 anos estão entusiasmado com a viagem de formatura. A turma já escolheu o destino, o nordeste brasileiro, agora resta a eles planejarem como aproveitaram ao máximo essa viagem.

Os adolescentes combinaram de dividir o quarto, fizeram as contas de quanto gastariam, e decidiram os lugares e baladas que iriam durante uma semana que passariam viajando sem os pais...

- 1) Agora imaginem esta mesma situação com um grupo de adolescente com SD, Esta viagem aconteceria?
- 2) Como seria está preparação? Quem ajudaria a prepara-los para uma viagem?
- 3) Se esta viagem acontecesse, como seria? Quem iria acompanhá-los?
- 4) Que tipo de suporte a família/educadores dariam?
- 5) Como é para o adolescente participar de eventos sociais? Como isso é trabalhado com eles? Qual o suporte dado a eles?
- 6) Quais os dilemas encontrados pelos adolescentes com SD na escola, no trabalho, em relação a amigos, ao namoro ou até mesmo a família?
- 7) Quais as vivências e experiências mais marcantes nessa fase na escola, no trabalho, em relação a amigos, ao namoro ou até mesmo a família?
- 8) Vocês gostariam que a fase da adolescência fosse diferente? Como imaginam o futuro desses adolescentes?
- 9) Como será feita as escolhas deles? A família/educadores os ajudará de que forma a realizar os sonhos para o futuro?

## **APÊNDICE C**

### **Roteiro para investigação sobre ser um adolescente com SD**

Para me ajudar a entender um pouco sobre quem é o adolescente com Síndrome de Down, vou dividir o nosso encontro em tema e para cada um farei uma pergunta, que não tem certo ou errado, apenas um jeito diferente de falar sobre o assunto. Se tiverem alguma dúvida podem perguntar a qualquer momento. Alguma pergunta? Podemos começar?

#### **Tema 1: Lazer**

1) Sei que vocês saem para bares, baladas, atividades escolhidas por vocês mesmos, quais são os lugares que mais gostam de ir?

2) Quem ajuda vocês a decidirem onde vão?

3) Fora esses passeios feitos pela instituição onde vocês costumam ir?

4) Sonha em viajar ou conhecer algum lugar diferente desses? Como seria esse passeio? Quem você levaria?

#### **Tema 2: Escola**

1) Quem ainda frequenta a escola? Como é estudar nesse colégio?

2) O que mais gosta na escola?

3) O que não gosta na escola?

4) Gostaria de realizar algum curso?

#### **Tema 3: Trabalho**

1) Quem já está trabalhando? O que mais gostam no trabalho?

2) Quem decidiu trabalhar neste local? (Supermercado, lanchonete, escritório).

3) Vocês precisam de alguma ajuda no trabalho? Qual o tipo de ajuda que precisam?

4) Como se imagina no futuro? Pensa em continuar trabalhando neste local?

#### **Tema 4: Namoro**

1) Quem namora ou já namorou?

2) O que vocês costumam fazer?

3) Onde vocês se encontram? Costumam sair sozinhos ou sempre acompanhados?

4) Como imagina seu futuro em relação a namoro? Tem vontade de casar? Como seria isso?

#### **Tema 5: Família**

1) Como é suas famílias?

- 2) Vocês precisam de que tipo de ajuda/ apoio da família para realizarem suas atividades?
- 3) No futuro se imagina morando com quem? Como gostaria que fosse?

## APÊNDICE D

### **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) – Autorização dos Pais e/ou Responsáveis**

Eu Camila da Silva Cabral, estudante do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da PUC-Campinas, sob orientação da Professora Dra. Leticia Lovato Dellazzana Zanon, estou realizando uma pesquisa intitulada “Vivências, Dilemas e Experiências Vividas por Adolescentes com Síndrome de Down: Concepções de Pais, Educadores e Adolescentes.”

Com este trabalho busco compreender quais as experiências vividas por adolescentes com Síndrome de Down, à partir de uma visão dos pais, dos educadores e dos próprios adolescentes com Síndrome de Down.

A pesquisa em questão será realizada no Centro de Educação Especial Síndrome de Down (CEESD), no ano de 2019, em uma entrevista de grupo, com duração de aproximadamente 90 minutos. Durante a entrevista será usado um gravador de áudio e a psicóloga da instituição CEESD estará presente na entrevista com os adolescentes, como observadora.

Diante do exposto, convido você como responsável legal pelo(a) adolescente \_\_\_\_\_, a autorizar a participação de seu(sua) filho(a) na pesquisa “Vivências, Dilemas e Experiências vividas por adolescentes com Síndrome de Down: Concepções de pais, educadores e adolescentes”. Venho por meio deste também pedir autorização para gravação de áudio da entrevista e utilização das informações, como textos e desenhos produzidos por seu filho(a) durante a pesquisa. Informo que essas gravações em áudio serão transcritas posteriormente, e serão utilizadas como dados deste estudo. As gravações serão guardadas durante cinco anos em poder da pesquisadora ao término deste estudo e as informações obtidas durante a pesquisa serão utilizadas apenas para fins científicos, como por exemplo compor os dados deste estudo, desde que sejam reservados o sigilo e o anonimato absoluto da identidade do adolescente.

É importante lembrar que sua autorização não é obrigatória e a qualquer momento lhe é garantido o direito de retirar o consentimento da participação de seu(sua) filho(a), bastando para tal apenas manifestar oralmente sua intenção a pesquisadora. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com a pesquisadora.

A participação de seu(sua) filho(a) é de grande importância, pois auxiliará na obtenção de dados que poderão ser utilizados para fins científicos proporcionando maiores informações e discussões em relação a dinâmica de vida de adolescentes com Síndrome de Down. É

importante ressaltar que embora, seu(sua) filho(a), não seja exposto a nenhum risco adverso diferente do que é submetido em seu cotidiano, há o risco, ao participar deste estudo, de que ele(a) se sinta incomodado(a) emocionalmente e diante de qualquer sintoma que coloque em risco o bem-estar emocional dele(a), você como responsável legal pode solicitar a pesquisadora assistência psicológica. A pesquisadora/psicóloga se compromete a oferecer e/ou providenciar atendimento psicológico necessário.

É importante ressaltar que os arquivos ficarão guardados por cinco anos em poder da pesquisadora ao término deste estudo, de acordo com a Resolução do Conselho Nacional de Saúde número 466/12. Caso tenha qualquer dúvida sobre a pesquisa durante ou até mesmo após a realização do estudo poderá entrar em contato com a pesquisadora Camila da Silva Cabral pelo telefone (19) 98202-3021 ou pelo e-mail: [camilacabral14@hotmail.com](mailto:camilacabral14@hotmail.com).

O projeto de pesquisa foi avaliado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da PUC-Campinas e em caso de dúvidas relacionadas a questões éticas o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade da PUC-Campinas, poderá ser consultado através do telefone de contato (19) 3343-6777, e-mail: [comitedeetica@puc-campinas.edu.br](mailto:comitedeetica@puc-campinas.edu.br) ou endereço Rua Professor Doutor Euryclides de Jesus Zerbini, 1.516 – Parque Rural Fazenda Santa Cândida – CEP 13087-571 - Campinas – SP, horário de funcionamento de segunda a sexta-feira, das 8h às 12h e das 13h às 17h.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o contato da pesquisadora, podendo assim tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

---

Eu, \_\_\_\_\_ RGn° \_\_\_\_\_,  
 residente e domiciliado(a) a (rua, av., praça) \_\_\_\_\_,  
 n° \_\_\_\_\_, Bairro \_\_\_\_\_, Cidade \_\_\_\_\_,  
 Estado \_\_\_\_\_, CEP \_\_\_\_\_, Telefone (\_\_\_\_) \_\_\_\_\_, abaixo  
 assino, afirmo para todos os fins éticos e legais, que autorizo meu(minha) filho(a) a participar da pesquisa “Vivências, Dilemas e Experiências vividas por adolescentes com Síndrome de Down: Concepções de pais, educadores e adolescentes”, realizada pela pesquisadora Camila da Silva Cabral e orientada pela Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Letícia Lovato Dellazzana-Zanon, que tem por objetivo investigar e compreender quais as vivências, os dilemas e as experiências vividas por adolescentes com Síndrome de Down. Assim como autorizo a gravação em áudio da entrevista em grupo e utilização de informações coletadas durante a pesquisa como dados deste estudo, sejam elas textos escritos ou desenhos produzidos por meu(minha) filho(a).

A participação do(a) meu(minha) filho(a) neste estudo é voluntária. Entendo também que me é garantido o direito de interromper a participação de meu(minha) filho(a) a qualquer momento, bastando para tal apenas manifestar oralmente minha intenção a pesquisadora, assim como a identidade será mantida em sigilo.

Informo que entendi os objetivos, riscos e benefícios da participação na pesquisa, e recebi todos os esclarecimentos sobre a pesquisa.

Por fim, afirmo que recebi uma cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
Camila da Silva Cabral  
Psicóloga - CRP: 06/106952  
Telefone: (19)98202-3021  
(Assinatura da pesquisadora)

\_\_\_\_\_  
Responsável pelo adolescente  
(Assinatura do responsável)

## APÊNDICE E

### TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

#### **Aos adolescentes,**

Você está sendo convidado a participar da pesquisa “Vivências, Dilemas e Experiências Vividas por Adolescentes com Síndrome de Down: Concepções de Pais, Educadores e Adolescentes”. Seus pais ou responsável legal permitiram que você participasse.

Com este trabalho buscamos compreender quais as experiências vividas por adolescentes com Síndrome de Down. A sua colaboração será de grande importância no sentido de favorecer o conhecimento sobre a dinâmica de vida do adolescente com Síndrome de Down.

A pesquisa será realizada no Centro de Educação Especial Síndrome de Down (CEESD), no ano de 2019, em uma entrevista de grupo, com duração de aproximadamente 90 minutos. Durante a entrevista será usado um gravador de áudio e a psicóloga da instituição CEESD estará presente na entrevista. As informações da entrevista serão utilizadas como dados deste estudo, como por exemplo os textos escritos e desenhos produzidos pelo grupo de adolescentes. Os arquivos ficarão guardados por cinco anos em poder do pesquisador ao término deste estudo, de acordo com a Resolução do Conselho Nacional de Saúde número 466/12.

Se você se sentir cansado ou com vergonha para responder algumas perguntas ou se você não souber ou não quiser responder alguma questão, ou quiser parar com as gravações não terá problema. Se você tiver alguma dúvida e se acontecer algum problema relacionado com as perguntas, você ou seus pais podem procurar pela pesquisadora Camila da Silva Cabral pelo telefone (19) 98202-3021.

Você não precisa participar da pesquisa se não quiser, é um direito seu e não terá nenhum problema se desistir durante a pesquisa. Você e seus pais não gastarão e nem receberão dinheiro para participar da pesquisa, ou seja, sua participação é voluntária. Ninguém saberá que você está participando da pesquisa, não falaremos a outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que você nos der. Os resultados da pesquisa vão ser divulgados, mas sem identificar quem participou, ou seja, será mantido o sigilo e anonimato dos participantes.

É importante saber que embora você não seja exposto a nenhum risco adverso diferente do que é submetido no cotidiano, há o risco mínimo, ao participar deste estudo, de que você

se sinta incomodado emocionalmente ou cansado durante a entrevista. Diante de qualquer sinal que coloque em risco o seu bem-estar emocional, poderá solicitar a pesquisadora assistência necessária. A pesquisadora/psicólogo se compromete a oferecer e/ou providenciar assistência necessária.

Se tiver qualquer dúvida sobre a pesquisa durante ou até mesmo após a realização do estudo você ou seus pais poderão entrar em contato com a pesquisadora Camila da Silva Cabral pelo telefone (19) 98202-3021 ou pelo e-mail: [camilacabral14@hotmail.com](mailto:camilacabral14@hotmail.com).

O projeto de pesquisa foi avaliado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da PUC-Campinas, e em caso de dúvidas relacionadas a questões éticas o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade da PUC-Campinas, poderá ser consultado através do telefone de contato (19) 3343-6777, e-mail: [comitedeetica@puc-campinas.edu.br](mailto:comitedeetica@puc-campinas.edu.br) ou endereço Rua Professor Doutor Euryclides de Jesus Zerbini, 1.516 – Parque Rural Fazenda Santa Cândida – CEP 13087-571 - Campinas – SP, horário de funcionamento de segunda a sexta-feira, das 8h às 12h e das 13h às 17h.

.....

Eu, \_\_\_\_\_, portador(a) do RG nº \_\_\_\_\_ aceito participar da pesquisa “Vivências, Dilemas e Experiências Vividas por Adolescentes com Síndrome de Down: Concepções de Pais, Educadores e Adolescentes”.

Fui informado(a) dos objetivos do presente estudo de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações, e o meu responsável poderá retirar a autorização da minha participação se assim o desejar. Tendo o consentimento do meu responsável já assinado, declaro que concordo em participar desse estudo.

Recebi uma cópia deste termo de assentimento, entendi e concordo em participar da pesquisa.

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
Camila da Silva Cabral  
(Assinatura da pesquisadora)

\_\_\_\_\_  
Adolescente  
(assinatura adolescente)

**APÊNDICE F**  
**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) – Participantes**

**Aos pais,**

Convido você a participar da pesquisa intitulada “Vivências, Dilemas e Experiências Vividas por Adolescentes com Síndrome de Down: Concepções de Pais, Educadores e Adolescentes”, a qual eu Camila da Silva Cabral, estudante do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da PUC-Campinas, sob orientação da Professora Dra. Leticia Lovato Dellazzana Zanon, estou realizando.

Com este trabalho busco compreender quais as experiências vividas por adolescentes com Síndrome de Down, à partir de uma visão dos pais, dos educadores e dos próprios adolescentes com Síndrome de Down. E para coletar estes dados será realizada entrevistas com três grupos diferentes, sendo um formado por pais de adolescentes com Síndrome de Down, outro grupo formado por profissionais que trabalhem com adolescentes com Síndrome de Down e um terceiro grupo formado por adolescentes com Síndrome de Down.

A pesquisa em questão será realizada no Centro de Educação Especial Síndrome de Down (CEESD), no ano de 2019, em uma entrevista de grupo, com duração de aproximadamente 90 minutos. Durante a entrevista será usado um gravador de áudio para facilitar a transcrição das informações que posteriormente serão transcritas. As informações da entrevista serão utilizadas como dados deste estudo e os arquivos ficarão guardados por cinco anos em poder da pesquisadora ao término deste estudo, de acordo com a Resolução do Conselho Nacional de Saúde número 466/12.

A sua colaboração será de grande importância no sentido de favorecer conhecimento sobre a dinâmica de vida do adolescente com Síndrome de Down, à partir de um olhar de pai(mãe). Você não precisa participar da pesquisa se não quiser, é um direito seu e não terá nenhum problema se desistir durante o processo. É importante ressaltar que você não gastará e nem receberá dinheiro para participar da pesquisa, ou seja, sua participação é voluntária. Ninguém saberá que você está participando da pesquisa, não falaremos a outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que você nos der. Os resultados da pesquisa vão ser divulgados, mas sem identificar quem participou, ou seja, será mantido o sigilo e anonimato dos participantes.

Embora você não seja exposto a nenhum risco adverso diferente do que é submetido no cotidiano, há o risco mínimo, ao participar deste estudo, de que eu me sinta incomodado emocionalmente diante dos temas abordados na entrevista. Diante de qualquer sintoma que

coloque em risco o seu bem-estar emocional, a pesquisadora psicóloga irá prestar assistência psicológica necessária.

Se tiver qualquer dúvida sobre a pesquisa durante ou até mesmo após a realização do estudo poderá entrar em contato com a psicóloga pesquisadora Camila da Silva Cabral pelo telefone (19) 98202-3021 ou pelo e-mail: [camilacabral14@hotmail.com](mailto:camilacabral14@hotmail.com).

O projeto de pesquisa foi avaliado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da PUC-Campinas e em caso de dúvidas relacionadas a questões éticas o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade da PUC-Campinas, poderá ser consultado através do telefone de contato (19) 3343-6777, e-mail: [comitedeetica@puc-campinas.edu.br](mailto:comitedeetica@puc-campinas.edu.br) ou endereço Rua ProfessorDoutor Euryclides de Jesus Zerbini, 1.516 – Parque Rural Fazenda Santa Cândida – CEP 13087-571 - Campinas – SP, horário de funcionamento de segunda a sexta-feira, das 8h às 12h e das 13h às 17h.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o contato da pesquisadora, podendo assim tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Eu, \_\_\_\_\_ RGnº \_\_\_\_\_,  
 residente e domiciliado(a) a (rua, av., praça) \_\_\_\_\_,  
 nº \_\_\_\_\_, Bairro \_\_\_\_\_, Cidade \_\_\_\_\_,  
 Estado \_\_\_\_\_, CEP \_\_\_\_\_, Telefone (\_\_\_\_) \_\_\_\_\_, abaixo  
 assinado, afirmo para todos os fins éticos e legais, que tenho pleno conhecimento da minha  
 participação no grupo de pais, na pesquisa “Vivências, Dilemas e Experiências vividas por  
 adolescentes com Síndrome de Down: Concepções de pais, educadores e adolescentes”,  
 realizada pela pesquisadora Camila da Silva Cabral e orientada pela Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Letícia Lovato  
 Dellazzana-Zanon, que tem por objetivo investigar e compreender quais as vivências, os  
 dilemas e as experiências vividas por adolescentes com Síndrome de Down. Também  
 autorizo a gravação em áudio da entrevista em grupo e utilização de informações coletadas  
 durante a pesquisa como dados deste estudo, desde que sejam mantidos o sigilo e anonimato  
 da minha identidade.

A minha participação neste estudo é voluntária, conforme fui informado pela pesquisadora. Compreendo que me é garantido o direito de interromper minha participação a qualquer momento, bastando para tal apenas manifestar oralmente minha intenção a pesquisadora.

Informo que entendi os objetivos, riscos e benefícios da minha participação na pesquisa, e recebi todos os esclarecimentos sobre o estudo.

Por fim, afirmo que recebi uma cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
Camila da Silva Cabral

Psicóloga - CRP: 06/106952

Telefone: (19)98202-3021

(Assinatura da pesquisadora)

\_\_\_\_\_  
(Pai/e ou mãe- participante)

**APÊNDICE G**  
**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) – Participantes**

**Aos educadores,**

Convido você a participar da pesquisa intitulada “Vivências, Dilemas e Experiências Vividas por Adolescentes com Síndrome de Down: Concepções de Pais, Educadores e Adolescentes”, a qual eu Camila da Silva Cabral, estudante do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da PUC-Campinas, sob orientação da Professora Dra. Leticia Lovato Dellazzana Zanon, estou realizando.

Com este trabalho busco compreender quais as experiências vividas por adolescentes com Síndrome de Down, à partir de uma visão dos pais, dos educadores e dos próprios adolescentes com Síndrome de Down. E para coletar estes dados será realizada entrevistas com três grupos diferentes, sendo um formado por pais de adolescentes com Síndrome de Down, outro grupo formado por profissionais que trabalhem com adolescentes com Síndrome de Down e um terceiro grupo formado por adolescentes com Síndrome de Down

A pesquisa em questão será realizada no Centro de Educação Especial Síndrome de Down (CEESD), no ano de 2019, em uma entrevista de grupo, com duração de aproximadamente 90 minutos. Durante a entrevista será usado um gravador de áudio para facilitar a transcrição das informações. As informações da entrevista serão utilizadas como dados deste estudo e os arquivos ficarão guardados por cinco anos em poder da pesquisadora ao término deste estudo, de acordo com a Resolução do Conselho Nacional de Saúde número 466/12.

A sua colaboração será de grande importância no sentido de favorecer conhecimento sobre a dinâmica de vida do adolescente com Síndrome de Down, à partir de um olhar de educador/profissional que desenvolve um trabalho durante essa fase da vida. Você não precisa participar da pesquisa se não quiser, é um direito seu e não terá nenhum problema se desistir durante o processo. É importante ressaltar que você não gastará e nem receberá dinheiro para participar da pesquisa, ou seja, sua participação é voluntária. Os resultados da pesquisa vão ser divulgados, mas sem identificar quem participou, ou seja, será mantido o sigilo e anonimato dos participantes.

Embora você não seja exposto a nenhum risco adverso diferente do que é submetido no cotidiano, há o risco mínimo, ao participar deste estudo, de que eu me sinta incomodado emocionalmente diante dos temas abordados na entrevista. Diante de qualquer sintoma que

coloque em risco o seu bem-estar emocional, a pesquisadora psicóloga irá prestar assistência psicológica necessária.

Se tiver qualquer dúvida sobre a pesquisa durante ou até mesmo após a realização do estudo poderá entrar em contato com a psicóloga pesquisadora Camila da Silva Cabral pelo telefone (19) 98202-3021 ou pelo e-mail: [camilacabral14@hotmail.com](mailto:camilacabral14@hotmail.com).

O projeto de pesquisa foi avaliado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da PUC-Campinas e em caso de dúvidas relacionadas a questões éticas o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade da PUC-Campinas, poderá ser consultado através do telefone de contato (19) 3343-6777, e-mail: [comitedeetica@puc-campinas.edu.br](mailto:comitedeetica@puc-campinas.edu.br) ou endereço Rua ProfessorDoutor Euryclides de Jesus Zerbini, 1.516 – Parque Rural Fazenda Santa Cândida – CEP 13087-571 - Campinas – SP, horário de funcionamento de segunda a sexta-feira, das 8h às 12h e das 13h às 17h.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o contato da pesquisadora, podendo assim tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Eu, \_\_\_\_\_ RGnº \_\_\_\_\_,  
 residente e domiciliado(a) a (rua, av., praça) \_\_\_\_\_,  
 nº \_\_\_\_\_, Bairro \_\_\_\_\_, Cidade \_\_\_\_\_,  
 Estado \_\_\_\_\_, CEP \_\_\_\_\_, Telefone (\_\_\_\_) \_\_\_\_\_, abaixo  
 assinado, afirmo para todos os fins éticos e legais, que tenho pleno conhecimento da minha  
 participação no grupo de educadores, na pesquisa “Vivências, Dilemas e Experiências vividas  
 por adolescentes com Síndrome de Down: Concepções de pais, educadores e adolescentes”,  
 realizada pela pesquisadora Camila da Silva Cabral e orientada pela Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Letícia Lovato  
 Dellazzana-Zanon, que tem por objetivo investigar e compreender quais as vivências, os  
 dilemas e as experiências vividas por adolescentes com Síndrome de Down. Também  
 autorizo a gravação em áudio da entrevista em grupo e utilização de informações coletadas  
 durante a pesquisa como dados deste estudo, desde que sejam mantidos o sigilo e anonimato  
 da minha identidade.

A minha participação neste estudo é voluntária, conforme fui informado pela pesquisadora. Compreendo que me é garantido o direito de interromper minha participação a qualquer momento, bastando para tal apenas manifestar oralmente minha intenção a pesquisadora.

Informo que entendi os objetivos, riscos e benefícios da participação na pesquisa, e recebi todos os esclarecimentos sobre o estudo.

Por fim, afirmo que recebi uma cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
Camila da Silva Cabral  
Psicóloga - CRP: 06/106952  
Telefone: (19)98202-3021  
(Assinatura da pesquisadora)

\_\_\_\_\_  
Educador/Profissional  
(Assinatura)

**APÊNDICE H****Ficha de dados sociodemográfico - educador****Caracterização do profissional**

Nome: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

**Formação profissional**

Graduação em: \_\_\_\_\_

Especialização: \_\_\_\_\_

Mestrado e/ou doutorado: \_\_\_\_\_

**Trabalho**

Cargo: \_\_\_\_\_ Carga horaria semanal: \_\_\_\_\_

Com que turma atua (criança/ adolescente/ adulto): \_\_\_\_\_

Atua em mais alguma instituição: ( ) sim ( ) não

Tempo que trabalha com adolescentes: \_\_\_\_\_

**Por que escolheu trabalhar com adolescentes?**

---

---

---

---

---

## APÊNDICE I

### CARTA DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL

Prezado Diretor (a)/ Coordenador (a),

Estamos realizando uma pesquisa intitulada “Vivências, Dilemas e Experiências vividas por adolescentes com Síndrome de Down: Concepções de pais, educadores e adolescentes”. Esta pesquisa tem como objetivo investigar e compreender quais as vivências, os dilemas e as experiências vividas por adolescentes com Síndrome de Down. A participação de sua instituição será de grande importância no sentido de auxiliar no desenvolvimento da pesquisa. A pesquisa será desenvolvida com adolescentes com Síndrome de Down, pais e/ou responsáveis e educadores que trabalhem com esses jovens. Serão entregues aos participantes um Termo de Consentimento aos responsáveis pelos adolescentes e aos educadores e Assentimento Livre e Esclarecido aos adolescentes com Síndrome de Down. As entrevistas com os três grupos aconteceram de forma coletiva, em um encontro único de aproximadamente 90 minutos. Os encontros para a realização dos grupos focais poderão ser realizados no horário e em espaços específicos determinados pela Instituição. Como forma de retribuição pela sua participação, será oferecido uma devolutiva aos participantes da pesquisa. Informamos que a participação de sua instituição é voluntária podendo ser retirada a qualquer momento. O risco psicológico da pesquisa para os participantes é mínimo, podendo estar relacionadas ao cansaço ou incomodo emocional diante dos temas a serem discutidos no grupo. Caso seja observado, pela pesquisadora, algum comportamento que manifeste incomodo em qualquer participante, a atividade será interrompida e o participante receberá a assistência necessária pela psicóloga pesquisadora. O participante poderá ou não continuar na pesquisa, como assim desejar. Ressaltamos que não existe qualquer tipo de ônus financeiro ou ressarcimento pela participação da sua instituição nesta pesquisa. A identidade da sua instituição, de seus alunos e professores será preservada em qualquer comunicação pública. Os dados coletados estarão disponíveis apenas para os pesquisadores envolvidos. Esta pesquisa também será avaliada pelo Comitê de Ética de Pesquisa em Seres Humanos da PUC-Campinas, cujas informações encontram-se abaixo, o qual poderá ser consultado caso existam dúvidas éticas sobre esta pesquisa.

Se concordar na participação da sua instituição nesta pesquisa, assine, por favor a ficha abaixo, e guarde outra cópia para o seu arquivo.

Atenciosamente,

Camila da Silva Cabral

Psicóloga e aluna de mestrado da PUC-Campinas

Telefone: (19) 98202-3021 e-mail: [camilacabral14@hotmail.com](mailto:camilacabral14@hotmail.com)

-----  
Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da PUC-Campinas, telefone (19) 3343-6777, e-mail: [comitedeetica@puc-campinas.edu.br](mailto:comitedeetica@puc-campinas.edu.br). Endereço: Rua Professor Doutor Euryclides de Jesus Zerbini, 1516. Parque Rural Fazenda Santa Cândida, Campinas, SP. CEP: 13087-571. Horário de funcionamento de segunda a sexta-feira das 08h00 às 17h00.

Eu.....  
abaixo assinado, declaro estar ciente da pesquisa realizada e dou a minha permissão para a realização da mesma na minha instituição.

Nome da instituição: \_\_\_\_\_

Cargo responsável: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_\_

Carimbo institucional \_\_\_\_\_

**ANEXO**

## ANEXO A – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da PUC-Campinas



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** VIVÊNCIAS, DILEMAS E EXPERIÊNCIAS VIVIDAS POR ADOLESCENTES COM SÍNDROME DE DOWN: CONCEPÇÕES DE PAIS, EDUCADORES E

**Pesquisador:** CAMILA DA SILVA CABRAL

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 15032719.4.0000.5481

**Instituição Proponente:** Pontifícia Universidade Católica de Campinas - PUC/ CAMPINAS

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 3.652.236

#### Apresentação do Projeto:

A pesquisa VIVÊNCIAS, DILEMAS E EXPERIÊNCIAS VIVIDAS POR ADOLESCENTES COM SÍNDROME DE DOWN: CONCEPÇÕES DE PAIS, EDUCADORES E ADOLESCENTES tem por resumo: "Considerando -se a importância da fase da adolescência e a carência de estudos relacionados a adolescentes com Síndrome de Down, a presente pesquisa tem por objetivo identificar e compreender as vivências, os dilemas e as experiências vividas por adolescentes com Síndrome de Down, através da concepção de pais, educadores e dos próprios jovens. Para atingir esse objetivo será realizado um estudo qualitativo do tipo exploratório. Participarão da pesquisa 20 participantes, sendo eles divididos em: oito pais, quatro educadores e oito adolescentes com Síndrome de Down entre 16 e 19 anos. Os instrumentos utilizados serão: (a) Ficha de Dados Sociodemográficos, (b) História "Viagem de Formatura" e (c) Roteiro para Investigação de como ser um adolescente com Síndrome de Down. A pesquisa será realizada em uma instituição que oferece assistência a pessoas com Síndrome de Down, sendo que para cada idade é ofertado programas diferentes, os quais são desenvolvidos por equipes de educadores. Os dados serão submetidos à análise de conteúdo e será utilizado o modelo aberto de categorização de dados. Espera-se que os resultados deste estudos auxiliem a categorizar as dinâmicas de vida do adolescente com Síndrome de Down, favorecendo assim o desenvolvimento de programas de intervenção afirm de melhorarem a qualidade de vida desses adolescentes".

**Endereço:** Rua Professor Doutor Euryclides de Jesus Zerbin, 1516  
**Bairro:** Parque Rural Fazenda Santa Cândida **CEP:** 13.087-571  
**UF:** SP **Município:** CAMPINAS  
**Telefone:** (19)3343-6777 **Fax:** (19)3343-6777 **E-mail:** comitadeetica@puc-campinas.edu.br



Continuação do Parecer: 3.052.236

**Objetivo da Pesquisa:**

O principal objetivo consiste em "Investigar e compreender quais as vivências, os dilemas e as experiências vividas por adolescentes com SD". Os objetivos específicos consistem em "(a) Identificar como pais e educadores de adolescentes com SD definem a adolescência de uma pessoa com SD. (b) Identificar como adolescentes com SD definem adolescência.(c) Identificar como pais e educadores de adolescentes com SD percebem as potencialidades e os limites de seus filhos e filhas com SD. (d) Compreender o que é imaginado do futuro dos adolescentes com SD em diferentes aspectos da sua vida".

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Sobre os riscos, a pesquisadora informa que são mínimos, podendo haver algum "[...] desconforto emocional dos participantes ao responderem as questões propostas". Os benefícios incluem o retorno da pesquisa aos participantes e, informa a pesquisadora: "Mesmo que essa pesquisa não proponha uma intervenção, poderá beneficiar diretamente os três grupos participantes (pais, educadores e adolescentes com SD), pois possibilitará produzir conhecimentos que poderão subsidiar futuras intervenções e programas específicos para a promoção do desenvolvimento saudável de adolescentes com SD".

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Trata-se de pesquisa relevante porque o tema Síndrome de Down, conforme revisão de literatura, tem expressão em diferentes campos do conhecimento. A metodologia é adequada. Houve avaliação anterior e atendimento dos itens solicitados.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

O TCLE e TALE apresentam as informações previstas com atualizações em vermelho. Trata-se de projeto que já foi objeto de diligência e, por isto, está adequado.

**Recomendações:**

Considerando a aprovação do projeto no mês de outubro de 2019, é necessário ajustar o cronograma por haver atividades previstas antes do mês de aprovação, que por certo não foram realizadas.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Não há pendências ou inadequações.

Após atendimento das pendências pela pesquisadora responsável, considero o projeto aprovado.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Dessa forma, e considerando a Resolução CNS nº. 466/12, Resolução CNS nº 510/16, Norma

Endereço: Rua Professor Doutor Euryclides de Jesus Zerbini, 1516  
 Bairro: Parque Rural Fazenda Santa Cláudia CEP: 13.087-571  
 UF: SP Município: CAMPINAS  
 Telefone: (19)3343-8777 Fax: (19)3343-8777 E-mail: comitadestica@puo-campinas.edu.br



Continuação do Parecer: 3.052.236

Operacional 001/13 e outras Resoluções vigentes, e, ainda que a documentação apresentada atende ao solicitado, emitiu-se o parecer para o presente projeto: **Aprovado**.

Conforme a Resolução CNS nº. 466/12, Resolução CNS nº 510/16, Norma Operacional 001/13 e outras Resoluções vigentes, é atribuição do CEP "acompanhar o desenvolvimento dos projetos, por meio de relatórios semestrais dos pesquisadores e de outras estratégias de monitoramento, de acordo com o risco inerente à pesquisa". Por isso o/a pesquisador/a responsável deverá encaminhar para o CEP PUC-Campinas os Relatórios Parciais a cada seis meses e o Relatório Final de seu projeto, até 30 dias após o seu término.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_1356535.pdf	16/07/2019 09:35:32		Aceito
Outros	Carta_Resposta_pendencias.pdf	16/07/2019 09:32:29	CAMILA DA SILVA CABRAL	Aceito
Outros	Participacao_psicologa_instituicao.pdf	16/07/2019 09:31:03	CAMILA DA SILVA CABRAL	Aceito
Outros	Profissionais_participacao_pesquisa.pdf	16/07/2019 09:30:06	CAMILA DA SILVA CABRAL	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_detalhado.pdf	16/07/2019 09:28:33	CAMILA DA SILVA CABRAL	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_pais.pdf	16/07/2019 09:27:55	CAMILA DA SILVA CABRAL	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_educadores.pdf	16/07/2019 09:27:47	CAMILA DA SILVA CABRAL	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_autorizacaoPais.pdf	16/07/2019 09:27:35	CAMILA DA SILVA CABRAL	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_Adolescentes.pdf	16/07/2019 09:27:12	CAMILA DA SILVA CABRAL	Aceito
Cronograma	cronograma.pdf	04/06/2019 10:02:11	CAMILA DA SILVA CABRAL	Aceito

Endereço: Rua Professor Doutor Euryclides de Jesus Zerbin, 1516  
 Bairro: Parque Rural Fazenda Santa Cândida CEP: 13.087-571  
 UF: SP Município: CAMPINAS  
 Telefone: (19)3343-6777 Fax: (19)3343-6777 E-mail: comitedetica@puo-campinas.edu.br



Continuação do Parecer: 3.652.236

Outros	Apendice_c.pdf	04/06/2019 10:00:16	CAMILA DA SILVA CABRAL	Aceito
Outros	Apendice_c1.pdf	04/06/2019 09:59:40	CAMILA DA SILVA CABRAL	Aceito
Outros	Apendice_b.pdf	04/06/2019 09:59:20	CAMILA DA SILVA CABRAL	Aceito
Outros	Apendice_a.pdf	04/06/2019 09:58:32	CAMILA DA SILVA CABRAL	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Autorizacao_instituicao.docx	03/06/2019 14:37:03	CAMILA DA SILVA CABRAL	Aceito
Folha de Rosto	Folha_Rosto_Camila_Cabral.pdf	03/06/2019 14:20:29	CAMILA DA SILVA CABRAL	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Carta_propesq.pdf	27/05/2019 18:07:25	CAMILA DA SILVA CABRAL	Aceito
Orçamento	Orcamento.pdf	27/05/2019 18:05:29	CAMILA DA SILVA CABRAL	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Infraestrutra.pdf	27/05/2019 18:04:46	CAMILA DA SILVA CABRAL	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Termo_compromisso.pdf	27/05/2019 18:03:43	CAMILA DA SILVA CABRAL	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CAMPINAS, 21 de Outubro de 2019

Assinado por:  
Mário Edvín Grelera  
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Professor Doutor Euryclides de Jesus Zeibini, 1516  
Bairro: Parque Rural Fazenda Santa Cândida CEP: 13.067-571  
UF: SP Município: CAMPINAS  
Telefone: (19)3343-6777 Fax: (19)3343-8777 E-mail: comitedeetica@puc-campinas.edu.br