

Adultos com síndrome de Down por eles mesmos: relatos de suas vivências.

Adults with Down syndrome by themselves: reports about their experiences.

Jaqueline Ferreira Condé de Melo Andrade^I

Nara Liana Pereira Silva^{II}

Universidade Federal de Juiz de Fora

Resumo

O objetivo deste estudo foi descrever características de adultos com síndrome de Down, focalizando rotina, preferências, amizades e relacionamentos sociais. Doze adultos com idades entre 18 e 34 anos responderam a uma entrevista semiestruturada, tendo suas cuidadoras colaborado como informantes. Os resultados indicaram que os adultos possuem atividades restritas ao contexto do lar, tendo uma vivência limitada em outros ambientes sociais, tal como a instituição especial. No que tange às relações sociais, verificou-se não haver visitas frequentes nas casas dos amigos e os relacionamentos íntimos também são restritos. Verifica-se a necessidade de mais estudos com essa população, bem como a necessidade de ações que possibilitem o desenvolvimento da pessoa com síndrome de Down.

Palavras-chave: Síndrome de Down; Adultos; Vida adulta.

Abstract

The purpose of this study was to describe characteristics of adults with Down syndrome, focusing on routine, preferences, friendships and social relationships. Twelve adults between the ages of 18 and 34 years old responded to a semi-structured interview, and their caregivers collaborated as informants. The results indicated that adults have activities restricted to the context of the home, having a limited experience in other social environments, such as the special institution. As far as social relations are concerned, there were no frequent visits to friends' homes and intimate relationships were also restricted. There is a need for more studies with this population, as well as the need for actions that allow the development of the person with Down syndrome.

Keywords: Down syndrome; Adults; Adulthood

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

a relevância de estudos acerca de todas as fases ao longo do curso de vida.

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

^I Psicóloga, Mestrado em Psicologia pela Universidade Federal de Juiz de Fora, Brasil, Brasil;

^{II} Psicóloga, doutorado em Psicologia pela Universidade de Brasília, Professor Adjunto I da Universidade Federal de Juiz de Fora, Brasil.

indivíduo, mas como um estado de funcionamento humano que deve ser compreendido a partir da interação entre a pessoa com deficiência e o ambiente em que vive.

Apesar das mudanças ocasionadas pelo paradigma da inclusão (Mantoan, 2015; Sarrionandia, 2013) e seus impactos quanto ao maior acesso de pessoas com deficiência no contexto social, de acordo com Jobling e Cuskelly (2002), é comum adultos com DI passarem a maior parte de seu tempo junto a seus familiares, sendo esse contexto seu único espaço de socialização. Em muitos casos, não há nem o contato com a família, sendo suas atividades limitadas a assistir televisão, ouvir músicas e ver vídeos. Segundo as autoras, a baixa diversidade de contextos sociais desses adultos, a dependência dos mesmos em relação a seus pais e o isolamento podem ter consequências negativas em aspectos do desenvolvimento, tais como o declínio da linguagem e de alguns comportamentos adaptativos. Em seu estudo, as atividades de lazer, promovidas, principalmente, pelos familiares e por agências, eram variadas, dentre as quais podem ser destacadas o desenvolvimento de trabalhos de arte, a prática de esportes, a realização de compras e assistir filmes. Entretanto, apesar da diversidade de atividades de lazer, foram identificadas poucas atividades de socialização com amigos em clubes ou em passeios, sendo essa socialização muitas vezes restrita ao contexto familiar. Na investigação de Foley (2012) e de Dyke, Bourke, Llewellyn e Leonard (2013) foram encontrados resultados similares aos de Jobling e Cuskelly, mostrando que o isolamento social de adultos com síndrome de Down (SD) era uma das grandes dificuldades enfrentadas pelos pais, sendo a família e/ou as instituições, os únicos contextos que propiciavam contatos sociais.

No estudo longitudinal realizado por Carr (2008) com genitores e/ou cuidadores de pessoas com SD juntamente a um grupo controle, também foi evidenciada uma baixa diversidade de atividades e relacionamentos sociais por parte dos adultos com SD. A amostra, inicialmente composta por 54 indivíduos, tinha sido acompanhada quando a pessoa com SD possuía 15 meses, 4, 11, 21, 30, 35 e 40 anos de idade. No tocante ao lazer, de forma semelhante aos resultados de Jobling e Cuskelly (2002), os adultos da amostra de Carr (2008) tinham como principal atividade de diversão assistir à TV e ouvir música, sendo de 90% a taxa daqueles que realizavam essas atividades semanalmente. Atividades externas eram realizadas por dois terços das pessoas com SD, sendo teatros e concertos os locais frequentados, entretanto,

essas atividades não eram regulares. Apenas 18% dos genitores e/ou cuidadores relataram que o adulto com SD ia a clubes.

Os adultos com DI/SD e também sua família enfrentam desafios quanto aos relacionamentos sociais e amorosos. No estudo de Carr (2008), apesar de mais da metade dos genitores e/ou cuidadores relatarem que a pessoa com SD fazia amigos facilmente e 80% indicarem que o adulto tinha, pelo menos, um amigo, a permanência de amizades foi sendo prejudicada ao longo dos anos, tendo em vista que as visitas na casa de amigos reduziram, tanto aquelas realizadas sozinho quanto acompanhado por um familiar. Essa redução também se deveu ao consequente envelhecimento dos cuidadores. As relações amorosas foram as que mais se discreparam do grupo controle. Enquanto os adultos sem deficiência já estavam em relacionamentos estáveis, menos de um quarto dos adultos com SD tinha um(a) namorado(a), sendo que 21% namorava aos 30 anos e 24% namoravam tanto aos 35 quanto aos 40 anos. O estabelecimento de relações amorosas é um aspecto importante do desenvolvimento do adulto, tendo implicações para seu bem-estar subjetivo (Sousa & Franco, 2013) e, portanto, é objeto de investigação do presente estudo.

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

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

Morales et al. (2015) ao estudarem a concepção de amor romântico apresentada por 12 pessoas com SD entre 15 e 48 anos encontraram semelhanças entre grupos com e sem SD. Os resultados encontrados demonstraram que os participantes com SD distinguiram o nível de amor romântico similarmente aos participantes com DT, integrando e identificando os níveis de paixão, intimidade e compromisso. Ressalta-se que muitas pessoas com SD compreendem bem o que é estar apaixonado, sendo que limitações nas possibilidades de vivenciar relacionamentos amorosos influenciam negativamente na conceituação e identificação do amor romântico.

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

Assim, considerando o aumento da expectativa de vida de pessoas com SD e a importância de conhecer como as mesmas têm vivenciado essa fase do desenvolvimento, este estudo tem por objetivo descrever aspectos relacionados à rotina, preferências, amizades e relacionamentos sociais de uma amostra de adultos com SD.

MÉTODO

Participantes

Participaram deste estudo 12 adultos com SD, um do sexo masculino e 11 do sexo feminino, com

idades entre 18 e 34 anos (média de $24,5 \pm 5,14$) e todos residiam com seus familiares na cidade de Juiz de Fora, Minas Gerais. Suas cuidadoras também participaram como informantes no presente estudo.

Instrumentos

Utilizaram-se, para a coleta de dados, uma entrevista semiestruturada composta por questões acerca da rotina, preferências, amizades e relações amorosas dos adultos com SD. As cuidadoras responderam a um questionário de caracterização do sistema familiar, incluindo dados sobre a idade, escolaridade, atividades de lazer, dentre outras informações.

Procedimentos de coleta de dados

O recrutamento dos adultos com SD foi realizado através do contato com três instituições especializadas de educação especial. Além disso, algumas famílias foram contatadas por meio da indicação de terceiros. Para este estudo foram selecionados os participantes que atendiam aos seguintes critérios de inclusão: possuir idade igual ou superior a 18 anos, ser de ambos os sexos e ter habilidades comunicacionais e de compreensão para responder à entrevista semiestruturada. Os critérios de exclusão adotados pelo estudo compreendiam os seguintes: adultos com SD que possuíam transtornos mentais (por exemplo, esquizofrenia, psicose etc.), comorbidades (doenças crônicas ou terminais), comprometimentos neurológicos (por exemplo, quadros importantes de epilepsia), e estado civil casado.

Após o contato com o responsável pela pessoa com SD e o seu consentimento oral quanto à participação do adulto, foi marcado um encontro na residência da própria família no dia e horário por ela indicados, momento no qual foi realizada a entrevista semiestruturada com os participantes com SD, a qual foi gravada. Durante o primeiro contato com o responsável também foi pedida a confirmação quanto ao assentimento da pessoa com SD em participar da investigação.

Procedimento de análise dos dados

Para a análise dos dados, os áudios foram transcritos, tendo sido realizada a análise de seu conteúdo segundo a proposta de Dessen e Cerqueira-Silva (2009) que prevê a construção do Sistema Integrado de Categorias complementar a análise de conteúdo proposta por Bardin (1977/2011). Foram criadas categorias

para os temas analisados: atividades (realizadas e preferidas) e relacionamentos sociais e amorosos. As categorias foram, inicialmente, definidas operacionalmente, tendo havido análise de juízes.

Cuidados éticos

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFJF, sob o parecer número 1.345.708. Os responsáveis assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido autorizando a participação da pessoa com SD. Aos adultos com SD forneceram-se informações sobre a pesquisa, tendo sido solicitada a

assinatura do Termo de assentimento livre e esclarecido, entretanto nove participantes não assinaram por não serem alfabetizados. Dessa forma, foi solicitado o seu consentimento oral.

RESULTADOS

Os dados obtidos através do questionário de caracterização utilizado para caracterizar a amostra podem ser visualizados na Tabela 1, na qual são detalhadas as características dos participantes quanto ao sexo, idade, escolaridade, locais e atendimentos frequentados, e principal cuidador.

Tabela 1

Identificação dos Participantes por Sexo, Idade, Escolaridade, Locais e Atendimentos Frequentados e Principal Cuidador.

Participantes	Sexo	Idade (em anos)	Escolaridade	Locais e atendimentos frequentados	Principal cuidador
SD1	M	28	Ensino Médio	Local de trabalho, academia	Mãe
SD2	F	34	Sem escolaridade	IEE ^a , aulas de balé	Mãe
SD3	F	32	Sem escolaridade	IEE ^a	Mãe
SD4	F	18	Sem escolaridade	IEE ^a	Mãe
SD5	F	19	Ensino Fundamental incompleto ^b	Aulas de música	Mãe
SD6	F	25	Ensino Fundamental primeiro ciclo ^c	Local de trabalho, academia, cursinho pré-ENEM	Mãe
SD7	F	22	Ensino Fundamental incompleto ^b	IEE ^a , fonoaudiólogo	Mãe
SD8	F	20	Ensino Fundamental	Local de trabalho da mãe	Mãe
SD9	F	24	Ensino Fundamental ^d	IEE ^a , EJA e hidroginástica	Mãe
SD10	F	20	Sem escolaridade	IEE ^a	Mãe
SD11	F	24	Ensino fundamental	IEE ^a , aulas de música, atividades na igreja	Irmã
SD12	F	28	Ensino fundamental primeiro ciclo	IEE	Mãe

IEE: Instituição de educação especial.

^a Frequenta instituição de educação especial desde a infância.

^b Cursou até o oitavo ano.

^c Frequenta supletivo do ensino fundamental segundo ciclo.

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

^e Frequenta o nono ano.

AEE: Atendimento educacional especializado.

No tocante às atividades realizadas pelos adultos, estes indicaram uma diversidade, sendo, principalmente, as domésticas (n = 3), assistir à TV (n = 2) e estudar (n = 2). À exceção de Estudar, Trabalhar, Ir à

academia, Tocar instrumento musical e Cantar no coral da igreja, a realização de todas as atividades se restringia exclusivamente ao ambiente de casa, conforme indica a Tabela 2.

Tabela 2

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

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

Em relação ao que eles mais gostam de fazer, foram indicadas atividades tais como assistir à TV, especialmente filmes e novelas (n = 3), usar o computador (n = 3), dançar (n = 3), colorir (n = 1) e jogar (n = 1). Um adulto não especificou suas atividades preferidas, tendo o mesmo respondido que não possui preferências. As atividades de lazer e locais que os adultos mais gostam de ir são: shows/baladas (n = 4) e ir ao cinema (n = 4), principalmente. A Tabela 3 apresenta as atividades e locais onde eles mais gostam de passear. Um participante disse não gostar de passear em nenhum local e um disse gostar de ir a qualquer lugar.

Tabela 3

Atividades e Locais Prediletos dos Adultos com Síndrome de Down

Atividades prediletas	n
Assistir à TV	3
Usar o computador	3
Dançar	3
Cantar	1
Picar papel	1
Colorir	1
Atividades domésticas	1
Ficar na varanda de casa	1
Fazer artesanato	1
Jogar	1

Locais prediletos para passear

Locais prediletos para passear	n
Shows/baladas	4
Cinema	4
Teatro	2
Shopping	1
Pizzaria	1
Centro da cidade	1
Escola	1
Casa de parentes	1

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

No que tange às amizades, todos os adultos disseram que têm amigos, tendo sido mais frequentemente relatados aqueles da IEE (n = 8). A Tabela 4 apresenta os amigos mencionados.

Tabela 4

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

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

Ao serem questionados sobre o que achavam de seus amigos, oito relataram aspectos positivos, dois participantes relataram informações vagas e imprecisas, as quais não respondem à questão propriamente, e um disse serem enjoados. A maioria (n = 8) não costuma frequentar a casa dos amigos, três costumam ir com mais frequência e um vai muito pouco. Os amigos também não frequentam a casa dos participantes com SD (n = 7) ou vão com mais frequência (n = 3) ou muito pouco (n = 1).

Quando perguntados sobre namoro, três disseram nunca terem namorado e nove responderam que

possuíam namorado/a. No entanto, somente três cuidadoras, posteriormente, confirmaram que essas adultas possuem relacionamentos estáveis, sendo que, uma delas está noiva. Devido à importância da experiência do namoro, investigaram-se aspectos relativos aos relacionamentos amorosos com aqueles que relataram já terem tido essa experiência, conforme é apresentado.

Adultos que já Namoraram.

Aos adultos que indicaram já terem namorado foi pedido que falassem sobre esse relacionamento. Seis pessoas responderam a esta pergunta e duas não a explicitaram, isto é, relataram informações vagas e imprecisas, as quais não respondem a questão propriamente. Esses dados referentes à percepção dos participantes sobre seu relacionamento amoroso são apresentados.

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

“*Namoro é bom; beijo na boca pega sapinho.*” (SD8).

Adultos que nunca Namoraram

Dos adultos que nunca namoraram, dois disseram que gostariam de namorar e um disse que não gostaria. A seguir são apresentados os relatos desses participantes:

Como imagina que seja um namoro:

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

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

Não tem vontade: (Pesquisadora) Você já namorou? (SD10) “*Eu não!*” (Pesquisadora) Tem vontade? (SD10) “*Não!*” (Pesquisadora) Não? Nunca pensou, assim, namorar? (SD10) “*Ainda não! Eu sou bem novinha.*”

A participante SD12 também mencionou questões sobre seu desejo em ter relações sexuais, como pode ser observado no relato:

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

DISCUSSÃO

Os resultados referentes tanto às atividades sejam elas cotidianas ou preferidas, evidenciaram que as mesmas são desenvolvidas predominantemente no ambiente doméstico. A restrição de tarefas desenvolvidas por adultos com SD, limitando-se muitas vezes a assistir a televisão, é um dado presente na literatura estrangeira (Bertoli et al., 2011; Carr, 2008; Jobling & Cuskelly, 2002), tendo sido evidenciada pelo presente estudo.

Aliado a esse dado, ressalta-se que seis adultos vivenciam regularmente apenas um espaço social, além do ambiente doméstico, sendo que destes, quatro frequentam somente a IEE. A investigação das atividades realizadas por adultos com SD em IEE's é um aspecto importante que deve ser considerado em pesquisas posteriores, uma vez que esses espaços são escolhidos por muitos familiares para a educação e permanência de seus filhos/parentes ao longo de seu curso de vida. É importante, para o adulto com SD, a vivência de outros contextos além do familiar e do institucional, pois ambientes diferenciados, tais como clubes e/ou local de trabalho, oferecem a oportunidade do desenvolvimento de habilidades sociais, construção de vínculos e o sentimento de pertencimento a um grupo (Foley, 2012; Nota, Santilli, Ginevra, & Soresi 2014; Lysaght, Cobigo, & Hamilton, 2012).

Os relacionamentos interpessoais duradouros e que trazem satisfação, especialmente a amizade, têm grande influência no bem-estar de qualquer indivíduo, pois promovem aspectos como suporte emocional, auxílio na tomada de decisões e proteção contra o estresse e transtornos psicológicos (McVilly, Stancliffe, Parmenter, & Burton-Smith, 2005) sendo, no caso da amizade, um importante correlato da felicidade (Demir, Orthel-Clark, Özdemir, & Özdemir, 2015). Entretanto, pessoas com DI experienciam dificuldades em iniciar, estabelecer e manter uma amizade, sendo que, para muitas delas, o engajamento em relacionamentos sociais é raro

ou, às vezes, inexistente, acarretando isolamento social (Gilmore & Cuskelly, 2014; McVilly et al., 2005). No tocante às amizades, apesar de os adultos responderem que possuem amigos, a maior parte nunca visitou a residência ou nunca foi visitado por estes, podendo indicar restrição ou isolamento social de alguns participantes. Além dessa evidência, a maior parte dos adultos mencionou apenas amigos da IEE, o que reflete o fato de esse ser seu principal ambiente de socialização. Destaca-se ainda a amizade mantida por duas adultas, as quais foram coincidentes quando perguntadas sobre a companhia preferida para passear, referindo-se uma à outra. Essas mesmas participantes foram as únicas que citaram um amigo como preferido para essa atividade. Esse resultado indica a capacidade de manter vínculos duradouros e a importância desse vínculo para a pessoa com SD (Gilmore & Cuskelly, 2014). Momentos de socialização com amigos em clubes e passeios são importantes para o desenvolvimento do adulto com SD, entretanto, segundo a literatura, esses momentos costumam ser raros (Jobling & Cuskelly, 2002).

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

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo possibilitou ampliar a compreensão sobre como pessoas com SD têm vivenciado a fase

adulta. Foi possível identificar a necessidade de ações que propiciassem o desenvolvimento da pessoa com SD, principalmente no que diz respeito à importância do aumento na diversidade de atividades em seu dia a dia e a preocupação com seus relacionamentos sociais. Como potencialidade dessa investigação, ressalta-se a valorização da pesquisa com adultos com síndrome de Down em detrimento de apenas investigar seus responsáveis ou cuidadores. A esse respeito, Bottroff et al. (2002) destacam que "(...) a questão não é se a visão de um indivíduo com deficiência é correta ou incorreta em termos de uma situação objetiva, mas que os pensamentos (as ideias) do indivíduo sejam levados em conta" (p. 122). No caso desta investigação, foi identificado que os adultos com SD são capazes de expressar e relatar sobre sua vida, rotinas e interesses em graus diferenciados de complexidade.

Sugere-se que investigações futuras considerem outros aspectos vivenciados por adultos com SD, como a escolarização, inserção no mercado de trabalho e percepções sobre sua identidade enquanto um indivíduo adulto. Destaca-se que são necessários esforços para a construção de estratégias metodológicas mais adequadas para a pesquisa com pessoas com DI, considerando suas características, habilidades e necessidades (Wanderer & Pedroza, 2013). Além disso, ressalta-se a importância de estudos com aquela população que não possui habilidades de compreensão e de comunicação tão desenvolvidas, cujos instrumentos devem também permitir responder a entrevistas semiestruturadas. Nesse caso, sugere-se o uso de estratégias tais como a inserção de figuras, vídeos, desenhos e histórias na coleta de informações (Morisse et al., 2013; Nind, 2008).

REFERÊNCIAS

- Bardin, L. (1977/2011). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Bertoli, M., Biasini, G., Calignano, M. T., Celani, G., De Grossi, G., Digilio, M. C., Zuccalà, G. (2011). Needs and challenges of daily life for people with Down syndrome residing in the city of Rome, Italy. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(8), 801-820. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01432.x
- Bottroff, V., Brown, R., Bullitis, E., Duffield, V., Grantley, J., Kyrkou, M., & Thornley, V. (2001). Some studies involving individuals with Down syndrome and their relevance to a quality of life model. In M. Cuskelly, A. Jobling & S. Buckley (Eds.), *Down Syndrome across the Life Span* (pp. 121-138). London and Philadelphia: Whurr.

- Brown, R., Taylor, J., & Matthews, B. (2001). Quality of life: Ageing and Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 6(3), 111-116. doi: 10.3104/case-studies.101
- Carr, J. (2008). The everyday life of adults with Down syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 389-397. doi: 10.1111/j.1468-3148.2007.00418.x
- Demir, M., Orthel-Clark, H., Özdemir, M., & Özdemir, S. B. (2015). Friendship and happiness among young adults. In M. Demir (Ed.), *Friendship and happiness: Across the life-span and cultures*, (pp. 117-135). Netherlands: Springer. doi: 10.1007/978-94-017-9603-3
- Dessen, M. A., & Cerqueira-Silva, S. (2009). Desenvolvendo sistemas de categorias com dados de entrevistas. In L. Weber & M. A. Dessen (Eds.), *Pesquisando a Família: Instrumentos para coleta e análise de dados* (pp. 43-56). Curitiba: Juruá.
- Drew, C. J., & Hardman, M. L. (2007). *Intellectual Disabilities Across the Lifespan*. Upper Saddle River, NJ: Pearson – Merrill – Prentice Hall.
- Dyke, P., Bourke, J., Llewellyn, G., & Leonard, H. (2013). The experiences of mothers of young adults with an intellectual disability transitioning from secondary school to adult life. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 38(2), 149-162. doi: 10.3109/13668250.2013.789099
- Foley, S. (2012). Reluctant 'Jailors' speak out: Parents of adults with Down syndrome living in the parental home on how they negotiate the tension between empowering and protecting their intellectually disabled sons and daughters. *British Journal of Learning Disabilities*, 41, 304-311. doi: 10.1111/j.1468-3156.2012.00758.x
- Gilmore, L., & Cuskelly, M. (2014). Vulnerability to loneliness in people with intellectual disability: An explanatory model. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(3), 192-199.
- Glasson, E. J., Dye, D. E., & Bittles, A. H. (2014). The triple challenges associated with age-related comorbidities in Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(4), 393-398. doi: 10.1111/jir.12026
- Jobling, A., & Cuskelly, M. (2002). Life styles of adults with Down syndrome living at home. In M. Cuskelly, A. Jobling & S. Buckley (Eds.), *Down Syndrome across the Life Span* (pp. 109-120). London and Philadelphia: Whurr.
- 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
- Lysaght, R., Cobigo, V., & Hamilton, K. (2012). Inclusion as a focus of employment-related research in intellectual disability from 2000 to 2010: A scoping review. *Disability & Rehabilitation*, 34(16), 1339-1350. doi: 10.3109/09638288.2011.644023
- Mantoan, M. T. E. (2015). *Inclusão escolar: O que é? Por quê? Como fazer?* São Paulo: Summus.
- McVilly, K. R., Stancliffe, R. J., Parmenter, T. R., & Burton-Smith, R. M. (2005). 'I Get by with a little help from my friends': Adults with intellectual disability discuss loneliness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19, 191-203. doi: 10.1111/j.1468-3148.2005.00261.x
- Morales, G. E., Lopez, E. O., Castro, C., Charles, D. J., Mezquita, Y. N., & Mullet, E. (2015). Conceptualization of romantic love among adults with Down's syndrome. *Sexuality and Disability*, 33, 339-348. doi: 10.1007/s11195-014-9368-2
- Morisse, F., Vandemaele, E., Claes, C., Claes, L., & Vandeveld, S. (2013). Quality of life in persons with intellectual disabilities and mental health problems: An explorative study. *The Scientific World Journal*. doi: 10.1155/2013/491918
- Nind, M. (2008). *Conducting qualitative research with people with learning, communication and other disabilities: Methodological challenges*. Southampton: University of Southampton, ESRC National Centre for Research Methods. Recuperado de <http://eprints.ncrm.ac.uk/491/>
- Nota, L., Santilli, S., Ginevra, M. C., & Soresi, S. (2014). Employer attitudes towards the work inclusion of people with disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27, 511-520. doi: 10.1111/jar.12081
- Sarrionandia, G. E. (2013). Inclusión y exclusión educativa. De nuevo "Voz y quebranto". *Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 11(2). Recuperado de <http://www.rinace.net/reice/numeros/arts/vol11num2/art5.pdf>
- Schaafsma, D., Kok, G., Stoffelen, J. M. T., & Curfs, L. M. G. (2016). People with intellectual disabilities talk about sexuality: Implications for the development of sex education. *Sexuality and Disability*, online. doi: 10.1007/s11195-016-9466-4
- Schalock, R. L., & Luckasson, R. (2013). What's at stake in the lives of people with intellectual disability? Part I: The power of naming, defining, diagnosing, classifying, and planning supports. *Intellectual*

- and Developmental Disabilities*, 51(2), 86-93. doi: 10.1352/1934-9556-51.2.086
- Scott, M., Foley, K-R., Bourke, J., Leonard, H., & Girdler, S. (2014). "I have a good life": The meaning of well-being from the perspective of young adults with Down syndrome. *Disability and Rehabilitation*, 36(15), 1290–1298. doi: 10.3109/09638288.2013.854843
- Sousa, R. D. & Franco, V. (2013). A investigação sobre a transição para a vida adulta e envelhecimento na população com deficiência intelectual. *Infad Revista de Psicologia*, 1(3), 281-289. Recuperado de http://dehesa.unex.es/bitstream/handle/10662/3711/0214-9877_2012_1_3_281.pdf?sequence=1
- Wanderer, A., & Pedroza, R. L. S. (2013). Adultos com deficiência na psicologia: Desafios para uma investigação psicológica politicamente consciente. *Revista Psicologia Política*, 13(26), 147-164. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-549X2013000100010
- Wiseman, F. K., Al-Janabi, T., Hardy, J., Karmiloff-Smith, A., Nizetic, D., Tybulewicz, V. L. J., Fisher, E. M. C., & Strydom, A. (2015). A genetic cause of Alzheimer disease: Mechanistic insights from Down syndrome. *Nature Reviews Neuroscience*, 16, 564–574. doi: 10.1038/nrn3983

Endereço para correspondência:

Jaqueline Ferreira Condé de Melo Andrade
Universidade Federal de Juiz de Fora,
Instituto de Ciências Humanas.
Rua José Lourenço Kelmer, s/n -
Campus Universitário / São Pedro
CEP: 36036-900 – Juiz de Fora/MG
E-mail: jaquelinecondemelo@gmail.com

Recebido em 06/04/2017

Aceito em 15/05/2017