

## TRISSOMIA 21 NA ADULTÍCIA: O SUCESSO À LUZ DA QUALIDADE DE VIDA

---

*Trissomy 21 in the adult: success in the light of quality of life*Carla Ribeiro Vieira<sup>1</sup>Carolina Carvalho<sup>2</sup>**Resumo:**

O presente artigo procura dar voz a um jovem adulto português com Trissomia 21. Concretamente, pretende compreender as dimensões relacionadas com percepções de sucesso de jovens com Trissomia 21, sendo estas operacionalizadas em termos de qualidade de vida. Para isso foi realizado um estudo de caso sobre um jovem adulto com Trissomia 21. A recolha de dados recorreu a entrevistas semi-estruturadas, a observações e a análise de documentos diversos. Como principais resultados realçamos a necessidade do suporte dos pais, dos técnicos e outros agentes sociais para a aquisição de indicadores associados à qualidade de vida como a autonomia (física, pessoal e social), a conclusão da escolaridade obrigatória, a manutenção de um emprego remunerado ou a participação em provas desportivas de alta competição. Por último, podemos destacar que a colaboração entre a família e os diversos técnicos ao longo de todo o percurso educacional, profissional ou desportivo promove a inclusão social e manifesta-se em experiências de vida de sucesso.

Palavras-chave: Trissomia 21, Qualidade de vida, Adultícia.

**Abstract:**

This article seeks to give voice to a young Portuguese adult with Down Syndrome. Specifically, he intends to understand the dimensions related to the perceptions of success of young people with Down Syndrome, these being operationalized in terms of quality of life. A case study of a young adult with Dow Syndrome was carried out. Data collection consisted of semi-structured interviews, observations and analysis of various documents. As main results we highlight the need for support from parents, technicians and other social agents to acquire indicators related to quality of life such as autonomy (physical, personal and social), completion of compulsory schooling, maintenance of paid employment or participation in high competition sports events. Lastly we can highlight that the collaboration between the family and the various technicians throughout the educational, professional or sports journey promotes social inclusion and manifests itself in successful life experiences.

Key words: Down Syndrome, Quality of Life, Adulthood

---

1 Mestre em Educação e Formação do Instituto de Educação da Universidade de Lisboa.

2 Docente Instituto de Educação da Universidade de Lisboa.

**Resumen:**

Este artículo pretende dar voz a un portugués adulto joven con trisomía 21. En particular, se pretende comprender las dimensiones relacionadas con la percepción de éxito de los jóvenes con trisomía 21, que están conectadas para el término de calidad de vida. Para ello se realizó un estudio de caso sobre un joven adulto con Trisomía 21. La recogida de datos recurrió a entrevistas semiestructuradas, observaciones y análisis de documentos diversos. Como principales resultados destacamos la necesidad del soporte de los padres, de los técnicos y otros agentes sociales para la adquisición de indicadores asociados a la calidad de vida como la autonomía (física, personal y social), la conclusión de la escolaridad obligatoria, el mantenimiento de un empleo remunerado o la participación en pruebas deportivas de alta competición. Por último, podemos destacar que la colaboración entre la familia y los diversos técnicos a lo largo de todo el recorrido educativo, profesional o deportivo promueve la inclusión social y se manifiesta en experiencias de vida de éxito.

Palabras clave: Trisomía 21, Calidad de vida, edad adulta.

**Introdução**

A investigação na área da Trissomia 21 tem ainda um longo caminho a percorrer, sendo uma área pouco explorada principalmente na fase etária da adultícia e menos ainda, levando em consideração os relatos das próprias pessoas com Trissomia 21. É exactamente o que este estudo propõe: uma análise através da perspectiva do jovem adulto com Trissomia 21 e das pessoas que o rodeiam, procurando perceber como são vividas dimensões de qualidade de vida.

Desde as últimas décadas, vários estudos têm procurado perceber melhor esta síndrome, tais como: Dessen e Silva (2002), Sherman e Hassold (2002), Morato (2005), Selikowitz (2008), Buckley (2008), Flórez (2011), Kozma (2015), Vieira (2018). Conhece-se actualmente a causa clínica da Trissomia 21, a existência de um cromossoma extra no par de genes 21. De acordo com Morato (2005) a Trissomia 21 é uma

“(…) alteração da organização genética e cromossómica do par 21, pela presença total ou parcial de um cromossoma (autossoma) extra nas células do organismo ou por alterações de um dos cromossomas do par 21, por permuta de partes com outro cromossoma de outro par de cromossomas.” (Morato, 2005, p.20).

Porém, ainda não é consensual o impacto desta alteração no dia-a-dia das pessoas com estas características. De acordo com Ruiz e Flórez, (2009), embora as crianças nasçam com uma predisposição genética que limita as suas potencialidades intelectuais conseguem aproveitar, como qualquer outra, os recursos da sua experiência de vida para responder às questões em seu redor, defendendo que:

“el desarrollo de la capacidad cognitiva continúa progressando durante la adolescência y la edad adulta, por lo que es un mito que se produzca un estancamiento

de las capacidades mentales”. (p. 38)

Porém, o que importa valorizar quando se pensa em pessoas com Trissomia 21 é que embora existam características associadas à Trissomia 21, não deveremos olhar para elas como inevitáveis, mas como uma oportunidade de criação de contextos de vida mais desafiadores para estas pessoas e, conseqüentemente, para todas as outras. Ou seja, a plena inclusão.

De acordo com Buckley, “One danger of pursuing the ‘phenotype’ model in research studies is that it leads to a belief that phenotypes, linked to genetic disorders, cannot be changed but are an inevitable outcome of a condition.” (Buckley, 2008, p. 90). A investigação revela como uma predisposição biológica para determinadas características com estimulação educacional precoce e ao longo da vida, estas características poderão ser atenuadas. Seguramente, hoje o investimento em muitos países em intervenção precoce prestado às crianças com Trissomia 21 e com a manutenção dessa estimulação ao longo da vida, possibilita que chegados à idade adulta estejam em condições bastante diferente dos adultos com Trissomia 21 de gerações anteriores.

A partir dos anos noventa autores como Schalock (1996), Pain (1988), Boswell (1988), Melmert, Krauss, Nadler & Boyd (1990), citados por Centro de Reabilitação Profissional de Gaia (CRPG) e o Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa ISCTE (2007b) têm vindo a aprofundar o conceito de qualidade de vida. Simultaneamente a este interesse dos investigadores assistimos ao esforço de diversas organizações com a melhoria da qualidade de vida das populações, incluindo das pessoas com algum tipo de deficiência ou incapacidade. Presentemente o conceito de qualidade de vida tem sido referenciado em diferentes discursos, sejam académicos, políticos ou ideológicos, movidos fundamentalmente pelo interesse das Nações Unidas, em medir e comparar a nível mundial os níveis de vida de diversas comunidades.

No presente texto considerámos a definição de qualidade de vida presente nos documentos da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL GROUP, 1995) e reformulada pelo CRPG e ISCTE (2007b), onde se procura equacionar o constructo enquanto produto da relação do sistema pessoal do indivíduo com os seus contextos de vida e o ambiente sociocultural. Assim entendemos a qualidade de vida como:

(...) a percepção do indivíduo acerca da sua posição na vida, de acordo com o contexto cultural e os sistemas de valores nos quais vive, sendo o resultado da interacção entre os seus objectivos e expectativas e os indicadores objectivos disponíveis para o seu ambiente social e cultural. (Adaptado de WHOQOL GROUP, 1995 por CRPG & ISCTE, 2007b, p 42).

O conceito de qualidade de vida tem vindo a ser bastante estudado nas pessoas com algum tipo de deficiência ou incapacidade, demonstrando que cada vez mais a comunidade

(científica e civil) se interessa pela melhoria de vida das pessoas em geral e, em particular, das pessoas com algum tipo de dificuldade permanente ou temporária. Assim podemos pensar que o conceito de qualidade de vida possibilita testar a validade dos esforços actuais resultantes da procura de respostas aos desafios de uma série de dimensões da vida moderna, constituindo-se num conceito largamente disseminado nas ciências sociais e políticas, mas que não deixa de ser ambíguo devido à ausência de uma definição aceite por todos. Percebe-se então a dificuldade em circunscrever o significado de qualidade de vida a uma definição única e unidimensional. É neste sentido que falamos de um conceito multidimensional e polissémico, podendo afirmar-se que a definição de qualidade de vida assume “muitos significados, reflectindo os conhecimentos, as experiências e os valores individuais e colectivos que a ele se reportam em diferentes épocas, espaços e histórias, sendo, portanto, uma construção social com a marca da relatividade cultural”. (CRPG & ISCTE, 2007b, p.38)

Apesar da diversidade de modelos conceptuais propostos para delimitar o conceito de qualidade de vida existem alguns aspectos consensuais na literatura: é uma medida que varia ao longo do tempo; é uma medida inter-subjectiva baseada na percepção dos indivíduos sobre as diferentes dimensões da vida e está relacionada com a satisfação das necessidades humanas num determinado contexto socio-histórico. (CRPG & ISCTE, 2007b).

No presente trabalho optou-se por um modelo inspirado na teoria dos Sistemas Ecológicos de Bronfenbrenner (1996), o modelo de Schalock (1996) que considera o carácter biopsicossocial do indivíduo. De acordo com o modelo, o desenvolvimento ocorre dentro de um conjunto de dimensões biopsicossociais nas quais cada sujeito se organiza e dá sentido à sua estrutura de existência, onde a dimensão do tempo e a sua influência sobre os diversos sistemas ao longo do desenvolvimento do sujeito está também presente.

A qualidade de vida emerge enquanto condição biopsicossocial de bem-estar, integrando as experiências humanas, objectivas e subjectivas a par das dimensões individuais e sociais de um determinado momento socio-histórico. Neste modelo (Schalock, 1996) identificam-se oito componentes críticas da qualidade de vida: (1) bem-estar emocional, (2) relações interpessoais, (3) bem-estar material, (4) desenvolvimento pessoal, (5) bem-estar físico, (6) autodeterminação, (7) inclusão social e (8) direitos. Embora este seja um modelo da década de 90 continua ainda hoje a ser utilizado em estudos recentes, dando origem a inúmeros instrumentos de avaliação (San Martin Scale, 2002; FUMAT scale de 2008; GENCAT scale de 2010; Integral scale de 2012; INICO-FEAPS de 2013).

Recentemente Schalock (2016) defendeu que o desenvolvimento de investigações em torno do conceito de qualidade de vida são fundamentais para a nossa sociedade uma vez que:

“provides (a) policy and practice guidelines and standards regarding the application of quality of life principles such as inclusion, equity, empowerment, and self-

determination; (b) a research framework to evaluate the role that moderator and mediator variables play in quality of life-related personal outcomes; (c) an empirically based approach to policy development, professional training, and organization-based quality enhancement strategies; and (d) a framework for solving problems” (, p. 9).

Concretamente, no presente estudo procura-se compreender as dimensões relacionadas com percepções de sucesso de um jovem com Trissomia 21, sendo estas operacionalizadas em termos de qualidade de vida.

## Metodologia

No trabalho que agora se apresenta, e que faz parte de uma investigação mais ampla (Vieira, 2018), optou-se por um estudo de caso uma vez que se pretendia aprofundar o conhecimento acerca da qualidade de vida de um jovem com Trissomia 21. A característica que melhor identifica um estudo de caso é o facto de se tratar de um plano de investigação que envolve um estudo intensivo e detalhado de uma entidade bem definida: o *caso*. De acordo com Ponte (2006), esta abordagem metodológica é uma:

“investigação que (...) se debruça deliberadamente sobre uma situação específica que se supõe ser única ou especial, pelo menos em certos aspectos, procurando descobrir a que há nela de mais essencial e característico e, desse modo, contribuir para a compreensão global de um certo fenómeno de interesse.” (p. 2)

Para poder estudar com profundidade o caso foi necessário um intensivo trabalho de observação, o qual, de acordo com Geertz (citado por Bogdan & Biklen, 1994),

“(...) refere-se ao estar dentro do mundo do sujeito (...) não como alguém que faz uma pequena paragem ao passar, mas como quem vai fazer uma visita; não como uma pessoa que sabe tudo, mas como alguém que quer aprender; não como uma pessoa que quer ser como o sujeito, mas como alguém que procura saber o que é ser como ele. Trabalha para ganhar a aceitação do sujeito, não como um fim em si, mas porque isto abre a possibilidade de prosseguir os objectivos da investigação” (p. 113).

Em Agosto de 2016 foi enviado um e-mail a uma associação portuguesa de pais ligados à Trissomia 21, explicando o objectivo do estudo e questionando se algum permitia que o seu filho adulto participasse. Para que tal acontecesse, o jovem teria de reunir os seguintes critérios considerados como indicadores de sucesso: completado o 9º ano de escolaridade; manutenção de um emprego remunerado; autonomia nas actividades de vida diária (AVD's); desenvolver uma actividade extra laboral.

Dos diferentes jovens cujas famílias responderam apenas um que reunia os diferentes critérios e residia na área da grande Lisboa. Esta última condição revelou-se necessária atendendo ao facto de outros dois participantes não residirem nesta área geográfica o que impossibilitava a concretização das observações.

As observações aconteceram em diferentes contextos (casa, trabalho, clube desportivo) durante o primeiro semestre de 2017 foram também realizadas entrevistas a vários informantes que fazem parte da estrutura familiar e social mais próxima de J (pai, mãe, irmão, professora, Técnica de Educação Especial e Reabilitação (TEER), supervisora e treinador), sendo J também participante. Com efeito, uma investigação sobre qualidade de vida de pessoas com Trissomia 21 requer que se olhe para o mundo sob a perspectiva destas pessoas. Só assim é possível identificar (in) satisfações sobre a qualidade de vida.

A fim de completar a informação sobre o caso de J realizou-se ainda uma recolha documental e as conversas informais estiveram contempladas no estudo.

## Resultados

### Apresentação dos participantes

J é um jovem com 23 anos. Tem Trissomia 21, livre, diagnosticada à nascença, tendo-lhe sido atribuída em atestado multiusos uma incapacidade de 61%.

Vive na grande Lisboa, numa moradia com os pais e um irmão mais novo de 17 anos e um cão. Teve intervenção precoce desde os 2 meses de idade, tendo recebido ao longo do tempo sessões de psicomotricidade, terapia da fala ou estimulação cognitiva. Estudou sempre em escolas do ensino regular, tendo sido retido, por opção dos pais, no 4º e o 9º ano de escolaridade. Conta ainda hoje com o apoio de uma TEER com quem iniciou a estimulação precoce na Faculdade de Motricidade Humana, aos 2 meses. Este acompanhamento acontece no domicílio de J duas vezes por semana. J mantém sessões com a sua antiga professora primária, três vezes por semana, no seu domicílio.

Quando saiu da escola no fim do 9º ano de escolaridade tinha 18 anos, foi-lhe proposto frequentar um Centro de Actividades Ocupacionais de uma Cooperativa de Educação e Reabilitação para Cidadãos com Incapacidades. Esta proposta foi a única saída profissional apresentada pela escola. Esteve inscrito no Centro de Emprego, mas não obteve nunca qualquer contacto de oferta de emprego.

Por iniciativa dos pais nos últimos três anos J foi inscrito no Tempo Jovem - Programa Municipal de Actividades de Tempos Livres da Câmara Municipal da sua área de residência, através do qual tem estado a trabalhar em *part-time* na Marina.

Simultaneamente à actividade profissional J tem uma actividade desportiva: ténis de mesa e natação. Desde os primeiros meses de J que os pais optaram por fazer estimulação sensorial e cognitiva através do desporto. Desde 2009 que J é atleta federado num dos três

grandes clubes desportivos de Portugal, consagrando-se campeão mundial e europeu em diversas modalidades.

A família de J é composta pela mãe de 56 anos e natural de Portalegre - Alto Alentejo. Trabalha num hospital público como enfermeira. Teve J com 32 anos, o seu primeiro filho. Percebeu o diagnóstico de Trissomia 21 mal olhou para o filho, tendo-lhe sido confirmado pelo neonatologista no dia seguinte ao nascimento. Teve um segundo filho seis anos mais tarde. O pai com 55 anos, natural de Vila Real - Trás-os-Montes, é médico dentista em regime liberal. Consegue ter um horário suficientemente flexível, para apoiar os filhos, nomeadamente J nas actividades desportivas. O irmão de J tem 17 anos. Excelente aluno, frequenta o 11º ano e faz desporto, mas de uma forma menos intensiva que J. Tem uma boa relação com J, considerando-o como um irmão mais novo.

Os diversos técnicos entrevistados no presente estudo tinham em comum estar presente na vida de J desde os primeiros meses, sendo por isso informadores privilegiados sobre as decisões que os pais foram tomando no estimular das capacidades físicas, cognitivas e sociais do filho.

A técnica de educação especial e reabilitação de J era aluna da disciplina de Intervenção Precoce na Faculdade de Motricidade Humana há 23 anos atrás, quando iniciou o apoio a J apenas com poucos meses. Quando J deixou de ser acompanhado na Faculdade ficou cerca de 1 ano sem o acompanhar. Mais tarde, foi contactada pela mãe para fazer de babysitting quando ambos os pais estavam ausentes por motivos laborais. Desde então que realiza com J actividades de psicomotricidade duas vezes por semana.

A professora do primeiro ciclo que ainda hoje acompanha J era professora 3º e 4º ano do ensino regular num colégio particular que J frequentava. Iniciou o acompanhamento a J no 3º ano, quando ele tinha já 9 anos. Houve um período de interrupção no 5º ano quando J foi para uma escola pública. A perda de aquisições que se verificou neste período que J esteve 2 anos sem este acompanhamento levou a que no 7º ano retomasse um acompanhamento individualizado 3 vezes por semana em casa de J. Estas sessões individualizadas permitem a personalização do ensino às características de aprendizagem de J, nomeadamente nas áreas da leitura e da matemática:

(...) Ele traz-me os recibos, nós registamos numa folha excel (...) as despesas que ele faz e confere o dinheiro. (...) Depois faz 5 palavras em computador extraídas dum texto que ele tem que ler e transcrever." (...) [E, ProfJ, p.2]

Por fim, os outros dois participantes são a supervisora de J (coordenadora da recepção da Marina), a qual desempenha o papel de responsável de J desde 2014 no seu local de trabalho, a marina. De acordo com a supervisora, J

(...) é muito comunicativo e ele consegue cativar facilmente uma pessoa. Fala muito, pergunta, preocupa-se também. E o teu filho, ontem vi o teu marido e falei com ele, ontem tiveste folga, não vieste? E é como digo, toda a gente tem uma ligação com ele. Até com clientes estrangeiros, ele esteve a falar inglês (...) [E, SdJ, p.2]

E o treinador de J que iniciou os treinos individualizados e direccionados às qualidades de J em Setembro de 2016 e que é treinador de ténis de mesa num dos três grandes clubes de Portugal. Também o treinador tem uma óptima relação com J:

(...) Se não tivesse empatia com o J. não conseguia treinar com ele, repetir tantas vezes a mesma coisa, se calhar não conseguia, e o facto de ele ter tão bom coração a lidar comigo e com as outras pessoas. Ele gosta de falar com as outras pessoas, brincar, fazer jogos comigo, acho que isso também me ajuda a fazer este trabalho o melhor possível (...) [E, TreinJ, p.1]

Quando tentamos perceber **como acontece o desenvolvimento pessoal e o sucesso, através das relações interpessoais** verificamos que os factores ambientais, em particular a família, desempenham um papel determinante nos resultados pessoais de qualidade de vida.

No caso de J, percebemos que o diagnóstico de Trissomia 21 não foi feito durante a gravidez, tendo sido posterior ao nascimento e de uma forma simples, sem os cuidados que são estipulados pela pediatra do desenvolvimento entrevistada. A interiorização foi difícil inicialmente, como podemos observar no testemunho da mãe de J:

(...) Foi muito complicado. Muito difícil porque naquela altura nós olhamos para o nosso filho e..." (...) E de repente (...) nós já tínhamos escolhido o nome e eu lembro-me de ter pensado assim: não sei muito bem se este é o [J]". (...) [E, MdJ, p.7].

Ultrapassada esta dificuldade inicial, os pais de J investiram na estimulação de J, sendo considerados pelos participantes como super pais.

De acordo com a professora de J:

(...) Esta mãe é um envolvimento a 100% e não pára. As vezes que ela foi com ele a Lisboa para ele não ir sozinho nos transportes. E depois, ela ir atrás sem ele saber ... (...) [E, ProfJ, p.6]

O irmão partilha a mesma opinião:

(...) Foram os meus Pais que investiram muito, muitas terapias, muitas explicadoras, terapia da fala, desporto, desde sempre que ele amadureceu mentalmente e fisicamente, claro que o desporto também ajuda à socialização, isso é consequência daquilo que os meus Pais lhe deram (...). [E, IdJ, p.4]

Bem como o treinador de J:

(...) a educação que os pais lhe deram, tudo aquilo que os pais lhe proporcionaram. (...). E isso faz toda a diferença, os estímulos: praticar natação, ténis de mesa, praticar triatlo, praticar bicicleta, ainda agora o vi com o pai, anda quilómetros. Toda a formação que os pais lhe deram, é um investimento, (...) Acaba por ser tão independente. Sabe vir sozinho, trabalha de manhã, todo esse tipo de coisas tem a ver com aquilo que os pais lhe proporcionaram. (...) [E, TreinJ, p.3]

Efectivamente o facto de J ter o 9º ano de escolaridade numa escola regular foi conseguido com muita luta e persistência por parte dos seus pais, fundamentalmente num ponto de viragem escolar de J: a passagem entre o 4º ano e o 5º, altura em que saiu do ensino privado e entrou no ensino público. Todas as aquisições de competências educacionais, tanto formais, como informais ou não formais acarretaram um grande investimento por parte dos pais, tanto financeiro, como de tempo, nunca descurando os objectivos a que se propunham, e mantendo sempre as expectativas elevadas quanto às potencialidades de J.

Este aspecto educacional está contemplado na variável autodeterminação dos pais e de J. Efectivamente todas as estratégias de estimulação, nomeadamente de cariz informal e não formal, focaram-se bastante na autonomia e na aquisição por parte de J de competências sociais, aspecto este considerado fundamental para J, pelos pais e técnica, sendo inclusive por eles considerado o mais importante ao longo da vida, do que a prossecução da educação formal. Esta ideia é reflectida na citação seguinte da mãe de J:

(...) isso [a educação não formal e informal] é que o põe no mundo, não é ter o 12º ano, ou ir para a universidade e ter dois anos que não lhe serve para nada, ou ir para a faculdade e fazer metade de um curso, a parte que consegue, para quê? Só para dizer: ah ele tem Trissomia e conseguiu... isso a mim não me diz nada. Eu acho que isso às vezes são os pais a tentarem fingir coisas” (...) [E, MdJ, p. 3]

Conseguimos perceber que as relações interpessoais, nomeadamente o apoio dos pais a J estão fortemente relacionados com a aquisição de um dos critérios do sucesso – a obtenção do 9º ano de escolaridade. Por outro lado, a análise de dados efectuada, permite-nos concluir que o outro critério do sucesso – a autonomia, está relacionado com as relações interpessoais, nomeadamente, com o apoio dos pais. Para além disso, este critério está relacionado com a autodeterminação, através do investimento destes na educação não formal e informal.

### **Perceber a relação entre o bem-estar e o sucesso, através do bem-estar físico, material e emocional.**

Um dos outros factores apontados pelos participantes como possível causa para o sucesso é bastante evidente nos vários registos ao longo das entrevistas e consiste no próprio J. A sua

carga genética traduzida numa série de características que lhe são inerentes, mas também na sua autodeterminação em atingir os objectivos que se propõe.

Em primeiro lugar, a questão física de J é revelada como um factor positivo. De facto desde o nascimento que J não desenvolveu a maioria das doenças associadas à Trissomia 21, a não ser alguns problemas respiratórios e hipotiroidismo. Esta ausência de doenças recorrentes permitiu uma disponibilidade para uma maior estimulação tanto a nível físico, como cognitivo. E esta estimulação permitiu seguramente ter ganhos académicos, ao nível de autonomia ou mesmo do desporto, área bastante desenvolvida em J.

Em termos de autonomia, J é totalmente independente numa série de actividades da vida diária (AVD): higiene pessoal, alimentação, algumas lides domésticas (faz a sua cama, põe a mesa, trata diariamente da louça), compras, gerindo o seu próprio dinheiro (com a ajuda de um ficheiro excel onde diariamente preenche os gastos), organiza o seu dia de acordo com um horário pré-estabelecido e desloca-se sozinho nos transportes públicos.

Quando perguntado a J como é a sua autonomia, este refere:

(...) Visto-me sozinho, ando nos transportes sozinho, arrumo e tiro a loiça da máquina. (...) faço ovos e aqueço comida no microondas.(...) [E, J, P.1]

De acordo com o irmão, J faz mais tarefas domésticas que ele próprio:

(...) como eu estou na escola, chego e vou directo estudar, acho que o J até faz mais do que eu cá em casa, acho até que sim, embora quando estou cá e tenho tempo, costumo tirar a mesa, de resto essa parte das camas e roupas é o J.. (...) [E, IdJ, p.1]

Um outro aspecto a considerar é o nível cognitivo de J. De acordo com Ruiz e Flórez, (2009) os estudos sobre inteligência situam o adulto médio na etapa a que Piaget denominou de pensamento formal-abstrato que não necessita de experiência concreta para elaborar o conhecimento. Porém, no que diz respeito ao adulto com Trissomia 21, uma das características do pensamento é a necessidade da relação directa com os objectos da realidade para atingir o conhecimento, ou seja, o uso do pensamento concreto. Neste sentido, é considerado que a aprendizagem de tarefas mais abstractas, nomeadamente, o dinheiro e o tempo seja mais difícil de processar. A mãe de J está perfeitamente consciente desta característica e, nesse sentido afirma:

(...) Há duas coisas difíceis nele que são as horas e contar dinheiro – ele têm alguma dificuldade por causa de decimais, por causa das meias horas, dos quartos de horas, depois para passar do digital para o analógico, mas o J já domina essa parte, já aprendeu primeiro as horas, depois dedicámo-nos ao dinheiro, com a ajuda da (professora) M e da (técnica) R e agora ele já domina completamente a contagem do dinheiro. (...) [E, MdJ, p2]

No que diz respeito à gestão do dinheiro, J diariamente trabalha essa questão em casa, com a professora e a técnica:

(...) criaram uma folha de Excel e todos os dias ele põe lá o dinheiro que gastou. No início de cada mês põe o dinheiro que tem e depois o dinheiro que gastou nesse dia e vai vendo como o dinheiro está a ser gasto e se está certo.(...) [E, MdJ, p2]

Neste aspecto, J refere que com o que tem ganho na Marina, já tem conseguido juntar algum dinheiro. De acordo com a resposta de J, percebemos que tem noção do dinheiro:

(...) Sim, tenho já 1600 euros no banco.. (...) [E. J. p.4]

Em relação ao tempo, percebe-se em vários excertos da sua entrevista, que J tem um controlo relativamente ao seu horário (tendo um horário bastante bem delineado para todos os dias da semana) e ao calendário laboral, referindo:

(...) parei dois meses e meio [devido aos treinos] e já voltei na 4ª feira passada (...) [E. J. p.3].

Neste contexto J relata que trabalha

(...) todos os dias, menos ao fim de semana. (...) São 3 horas mais ou menos.” (...) [E. J. p.4]

J mostra conhecimento do seu calendário desportivo, referindo que haverá

(...) o campeonato europeu e o campeonato nacional, são no próximo mês, é em Santarém. E dia 4 de Junho outro..Vai ser em Caldas da Rainha. (...) [E. J. p.4]

De acordo com Ruiz e Flórez (2009), no caso dos adultos com Trissomia 21, embora nasçam com uma predisposição genética que limita as suas potencialidades intelectuais, nomeadamente a inteligência fluída, mantêm a inteligência cristalizada, o que lhes permitirá aproveitar os recursos da sua experiência para responder às questões em seu redor, caso tenham tido oportunidades ao longo da vida de pôr em prática as suas capacidades e caso lhes tenham sido ensinadas estratégias para lidar com os problemas. Neste sentido, poderemos perceber que, embora haja essa predisposição genética limitadora das potencialidades intelectuais, J apresenta uma boa capacidade para resolver problemas que não estavam previstos, o que demonstra que lhe terão sido ensinadas estratégias para lidar com os problemas, sendo que J consegue aproveitar os recursos da sua experiência para responder adequadamente aos imprevistos. De seguida, ilustramos esta ideia nas palavras do pai:

(...) Na vida prática é muito superior ao irmão. A léguas de distância. O outro é um atadinho, este é um desenrascado. Se há alguma coisa para fazer resolve logo (...) [E, PdJ, p.6]

Ainda relativamente ao bem-estar físico podemos perceber que o acompanhamento médico especializado, nomeadamente por um pediatra do desenvolvimento, não foi considerado com um factor fundamental para o desenvolvimento de J, não tendo havido grande investimento nessa área. O facto de ambos os progenitores estarem ligados à área da saúde poderá ajudar a explicar esta realidade.

Em segundo lugar, o bem-estar emocional de J é considerado bastante elevado, de acordo com os vários participantes. A sua auto-estima e autoconfiança revelam-se factores importantes para a aquisição das várias conquistas de J, a todos os níveis (académico, autonomia, emprego e desporto):

Esta atitude confiante é facilmente confirmada no discurso de J, ao longo da entrevista, quando refere:

(...) Jogo, vou às finais, ganho todos. É fácil!" (...) [E, J, p5]

Esta ideia é reforçada pelo próprio irmão, que afirma que J

(...) tem muita confiança nos campeonatos. (...) Ele diz que vai ganhar isto tudo e ganha, portanto não há volta a dar e tentar diminuir a auto-estima. Ele sabe que é bom! (...) [E, IdJ, p.3]

Estas conquistas seguramente que vêm reforçar a já existente autoconfiança e auto-estima. Também a personalidade de J, nomeadamente a sua teimosia e persistência características de J são factores importantes para a prossecução dos seus objectivos e amistosidade ajudam-no a integrar-se com maior facilidade nos locais que frequenta.

(...) se ele não conseguir fazer uma coisa e se tiver que a fazer, ele repete-a até à exaustão. Não desiste. E isso é bom. (...) É uma virtude que tem. É dele. Também tem o rosto contrário que é a teimosia. (...) [E, PdJ, p.2]

(...) A melhor qualidade é ele tratar bem as pessoas e nunca lhes querer mal e ser muito sociável e amigo (...) [E, IdJ, p.3]

Por último, o bem-estar material da família de J traduz-se numa mais-valia para o sucesso de J. O facto de os pais terem tido a possibilidade de lhe assegurar estímulos diversificados, desde o seu nascimento, contratar a nível particular a técnica e a professora de J para sessões no seu domicílio e, mesmo, terem já previsto uma futura casa na cave da sua actual residência para J, é algo que não pode ser descurado.

## **Perceber a relação entre a Inclusão Social e o sucesso através de direitos, cidadania e emprego.**

Em relação a esta dimensão em geral, verifica-se que J tem vivido a sua vida sempre em inclusão, desde a escola, aos amigos, ao desporto ou ao emprego. Esta é uma dimensão bastante vincada no trajecto de vida de J, sendo algo sempre bastante fomentado pelos pais que estimularam desde cedo as capacidades geradores de atividade física, cognitiva e social na busca de procurar proporcionar a J a maior capacidade possível de autonomia.

Esta ideia é confirmada pela professora de J, quando refere que J

(...) só está em contacto com gente com necessidades especiais nos treinos e nos torneios. A vida dele, no dia-a-dia, é a inclusão, na Marina, no ginásio, portanto é igual aos outros e sente-se bem assim." (...) [E, ProfJ, p.3]

Percorrendo esta dimensão, começemos pelos direitos e cidadania. Os pais de J nunca procuraram grupos de apoio para pais de pessoas com Trissomia 21, considerando que isso é algo que não beneficia em nada a inclusão social dos filhos, na medida em que ao fazerem parte destes grupos podem estar a auto excluírem-se ao fazerem grupos de pais com filhos diferentes. Como refere a mãe de J quando lhe foi perguntado se alguma vez sentiu necessidade de procurar apoio através destas associações percebemos que, embora faça parte de um grupo de pais, não é muito activa, tendo mesmo uma opinião crítica:

(...) o que eu acho é que nessas coisas depois temos tendência para ir uns atrás dos outros e as pessoas não são todas iguais. Se calhar é um bocado exagerado, mas depois começa a cultura do rebanho, vamos para ali e todos vão para ali. Acho que essas coisas devem existir mas não devem ter esse espírito. (...) [E, MdJ, p.14]

Relativamente à participação de J na sociedade, fazendo parte de um grupo maior, J pertence desde há muitos anos a um Clube Desportivo de grande dimensão, da área de Lisboa, onde tem tido um percurso evidenciado por conquistas e títulos de grande responsabilidade. Esta área do desporto, actividade extra laboral de J, que se afigura como actividade principal, de maior investimento está fortemente relacionada com o seu sucesso, traduzida em centenas de prémios, medalhas e condecorações.

Por fim, no que diz respeito ao emprego, J está empregado em *part time*, embora perfeitamente incluído na equipa e com eventual possibilidade de ser integrado contratualmente num futuro. É neste sentido que, quando questionado à supervisora as possibilidades de progressão na carreira de J, a mesma responde que:

(...) Aqui na Marinha ele tem capacidade para ser marinheiro ou mesmo um de nós. Há certos trabalhos que não conseguimos fazer, mas ele é alguém que nos auxilia nesse trabalho, acho que ele é importante nesse sentido. Há dias em que há só uma

peessoa lá em baixo e o J. é fundamental nesses dias para nos ajudar. Poderá ficar integrado na empresa e ficar cá e exercer esse tipo de desempenho. (...) [E, SdJ, p.4]

Vimos, porém, que esta integração profissional foi resultado de um esforço e investimento grande dos pais e de J, na medida em que não tiveram qualquer apoio por parte da escola no delineamento de um plano de inserção na vida activa. No entanto, pudemos observar também que esta área da vida de J não é considerada a mais importante, sendo no desporto que J tem o seu maior investimento.

### **Considerações finais**

Os resultados indicaram que a qualidade de vida é significativamente influenciada pela existência de estratégias de apoio, que começam desde logo na família. Mas também nas expectativas que se constroem para a criança e sobre a criança, pelos pais, pelos que estão com ela diariamente e pela própria pessoa. É efectivamente um trabalho assente numa triangulação entre três elementos: a família, a sociedade e o próprio indivíduo com Trissomia 21.

O investimento da família e a predisposição das várias entidades, sejam educacionais ou profissionais, para uma plena inclusão social das pessoas com algum tipo de incapacidade, desde a infância à adultícia, é fundamental para a qualidade de vida.

Por outro lado, verificou-se também que o próprio indivíduo com Trissomia 21 é, ele próprio, um elemento fundamental para a aquisição de instrumentos que propiciem uma melhor qualidade de vida. Embora existam características inerentes à Trissomia 21 que acarretam uma limitação física, cognitiva ou social à pessoa esta deverá servir como base do trabalho diário e constante, efectuado com e para todos os elementos da tríade (indivíduo, família e sociedade) rumo a uma trajectória de qualidade de vida para todas as pessoas e não apenas para algumas.

### **Referências**

- Bogdan, R.& Biklen, S. (1994). Investigação Qualitativa em Educação, uma introdução à teoria e aos métodos. Porto: Porto Editora.
- Buckley, S. (2008). Precise descriptions of Down syndrome. Down Syndrome Research and Practice.;12(2). Retirado em Setembro de 2017 de: <https://www.down-syndrome.org/research-highlights/2042/>
- CRPG; ISCTE (2007b). Mais Qualidade de Vida para pessoas com deficiências e incapacidades-Uma estratégia para Portugal. Vila Nova de Gaia: CRPG e ISCTE

- Kozma, C. (2015). O que é a Trissomia 21? Bebés com Trissomia 21 – Novo guia para pais. Alfragide: Texto Editores.
- Morato, P.; Matias, A; Proença, A. & Matias, V. (2005). A amizade na Trissomia 21. Revista de Educação Especial e Reabilitação. III Série, vol. 12, nº 1 e 2, 19 -35.
- Ponte, J. P. (2006). Estudos de caso em educação matemática. Bolema, 25, 105-132. Retirado em Setembro de 2017 de: [http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/3007/1/06-Ponte\(BOLEMA-Estudo%20de%20caso\).pdf](http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/3007/1/06-Ponte(BOLEMA-Estudo%20de%20caso).pdf)
- Ruiz E.; Flórez J. (2009). Características psicológicas y evolutivas de las personas adultas con Síndrome de Down. Síndrome de Down – Vida Adulta, nº 02, 36-45.
- Schalock, R.; Verdugo, M.; Gomez L.& Reinders, H. (2016) *Moving Us Toward a Theory of Individual Quality of Life. American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities - AAIDD, 121 (1), 1–12.*
- Selikowitz, M. (2008) *Down Syndrome – The facts. 3th Ed, Sydney: Oxford University Press.*
- Sherman S.& Hassold T. (2002). *The origin and etiology of trissomy 21. Down Syndrome – Visions for the 21st century. New York: Wiley-Liss, Inc.*
- Silva, N.L.P & Dessen, M.A. (2002). Síndrome de Down: etiologia, caraterização e impacto na família. Interação em Psicologia, 6(2), 167-176.
- Vieira, C. (2018) Trissomia 21 na adultícia: O sucesso à luz da Qualidade de Vida (Dissertação de Mestrado). Lisboa: Instituto de Educação da Universidade de Lisboa.