



**UNIVERSIDADE DE ÉVORA**

**ESCOLA DE CIÊNCIAS SOCIAIS**

**Mestrado em Psicologia**

*Especialização em Psicologia Clínica e da Saúde*

**Dissertação**

**Percursos inclusivos no ciclo de vida da pessoa com Síndrome de X-frágil:  
estudo exploratório**

Liliana Andreia Romero Morais

**Orientador:**

Vítor Daniel Franco

Dezembro de 2011

# Índice

AGRADECIMENTOS .....	I
DECICATÒRIA.....	II
INDICE DE TABELAS .....	III
INDICE DE FIGURAS .....	IV
RESUMO.....	V
ABSTRACT .....	VI
INTRODUÇÃO .....	VII
<b>Iª Parte - FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA</b>	
<b>Capítulo I - SÍNDROME DE X-FRÁGIL.....</b>	<b>1</b>
1. O que é a Síndrome de X-frágil? .....	1
2. Aspectos biológicos e genéticos .....	2
2.1. Etiologia .....	2
2.1.1. Causas genéticas da SXF.....	2
2.1.2. Mutação completa e pré-mutação .....	3
2.2. Características morfológicas, neurobiológicas e neuroanatômicas.....	5
2.3. Hereditariedade.....	5
2.4. Diagnóstico .....	7
3. Prevalência.....	9
3.1. Pré-mutação/portadores da SXF .....	9
3.2. A SXF nos EUA e outros países não europeus .....	10
3.3. A SXF em Portugal e outros países europeus .....	10
4. Aspectos psicológicos .....	11
4.1. Desenvolvimento.....	11
4.2. Características cognitivas.....	11
4.2.1. Cognição e aprendizagem .....	11
4.3. Linguagem e fala.....	12
4.4. Atenção e memória .....	13
4.5. Comunicação .....	14
4.6. Coordenação visuo-motora e processamento numérico.....	14
4.7. Comportamento.....	15
4.8. Relações interpessoais e competências sociais .....	16

5. Problemas de saúde, comorbilidade e doenças associadas .....	17
5.1. SXF e autismo.....	18
6. Diferenças entre homens e mulheres e variabilidade intra síndrome .....	18
7. Necessidades e preocupações das famílias .....	19
8. Intervenção.....	21
8.1. Genética e Médica .....	21
8.2. Com as crianças.....	22
8.3. Com a família .....	23
<b>Capítulo II - INCLUSÃO NA FAMÍLIA .....</b>	<b>25</b>
2.1. Noção de família e desenvolvimento familiar .....	25
2.2. Importância da família no desenvolvimento da criança.....	28
2.3. Impacto da deficiência na família.....	28
2.4. A adaptação da família à deficiência da criança ou à criança portadora de deficiência .....	31
2.5. Funções da família na inclusão .....	34
<b>Capítulo III - INCLUSÃO NA EDUCAÇÃO PRÉ-ESCOLAR .....</b>	<b>37</b>
3.1. Inclusão e educação pré-escolar.....	37
3.2. Origem e desenvolvimento da inclusão na Educação pré-escolar .....	39
3.3. Características dos programas de educação de infância inclusivos .....	41
3.4. As relações sociais na educação pré-escolar .....	42
3.5. Relação entre o Jardim-de-Infância e a família.....	44
<b>Capítulo IV - INCLUSÃO ESCOLAR .....</b>	<b>47</b>
4.1. A escola e o Paradigma da Inclusão .....	47
4.2. O que são necessidades educativas especiais?.....	48
4.3. A escola inclusiva.....	50
4.4. Importância das relações estabelecidas no espaço escolar para o processo de Inclusão.....	52
<b>Capítulo V - INCLUSÃO SOCIAL .....</b>	<b>55</b>
<b>IIª Parte - ESTUDO EMPIRICO</b>	
Capítulo VI - Objectivos gerais e específicos do estudo .....	<b>59</b>
<b>Capítulo VII - METODOLOGIA .....</b>	<b>61</b>
1. Perguntas de investigação .....	61
2. Participantes .....	61

3. Procedimento .....	61
3.1. Recolha dos dados.....	62
3.2. Processo de análise dos dados recolhidos.....	62
4. Cuidados Éticos e Deontológicos .....	65
<b>Capítulo VIII - APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS .....</b>	<b>67</b>
1. INCLUSÃO FAMILIAR.....	67
2. INCLUSÃO NA EDUCAÇÃO PRÉ-ESCOLAR.....	81
3. INCLUSÃO ESCOLAR .....	89
4. INCLUSÃO SOCIAL.....	97
<b>Capítulo IX- CONCLUSÕES .....</b>	<b>103</b>
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	107
ANEXOS.....	IX

## **AGRADECIMENTOS**

Ao professor Vítor Franco, pela competência com que orientou esta minha tese e o tempo que me dedicou, transmitindo-me os melhores e mais úteis ensinamentos, com paciência, lucidez e confiança.

Um sentido agradecimento à Carla Serranito, pela boa vontade, amizade, profissionalismo e disponibilidade, sem a sua ajuda esta tese ter-se-ia tornado bem mais difícil.

Agradeço a todas as pessoas que participaram, directa ou indirectamente, neste estudo, que por motivos óbvios não podem ser identificados, mas que tiveram um papel fundamental na sua realização.

## **DECICATÒRIA**

Dedico este meu trabalho ao meu namorado Miguel Bilou, que me cedeu parte do escasso e precioso tempo a que tem direito e que lhe costume dedicar, para que à Tese me dedicasse.

Aos meus pais, Albino e Isabel Morais

À minha irmã e cunhado, Magda e Lucinio Preto.

À minha tia “Linda”

À minha avó Inácia

Aos meus amigos

## INDICE DE TABELAS

**Tabela 1** – Número de repetições e variabilidade na apresentação da Síndrome de X-frágil

**Tabela 2** – Risco de expansão da pré-mutação para mutação completa de uma mulher portadora segundo o seu número de repetições CGG

**Tabela 3** – Perfil cognitivo da pessoa com Síndrome de X-frágil

**Tabela 4** – Principais alterações na família produzidas pelo impacto de uma perturbação grave ou de uma doença grave da criança

**Tabela 5** - Aproximação e separação entre os conceitos NEE e EE

## **INDICE DE FIGURAS**

**Figura 1** – Genealogia de uma família com genótipo X-frágil

**Figura 2** – Modelo da família como sistema

**Figura 3** – Problemáticas centrais do estudo e Dimensões encontradas

## RESUMO

A Síndrome de X-frágil (SXF) é a causa mais frequente de atraso mental hereditário. É uma doença genética causada pela mutação do gene FMR1, sendo hereditária e ligada ao cromossoma X, afectando de forma mais grave os indivíduos do sexo masculino. Manifesta-se essencialmente através de: atraso mental, alterações do aspecto físico e alterações no comportamento. O presente trabalho tem como objectivo caracterizar o percurso inclusivo de crianças com síndrome de X-frágil, numa perspectiva longitudinal, abrangendo quatro momentos ou contextos de desenvolvimento da criança: a família, a pré-escola, a escola e a comunidade.

A informação foi recolhida através de uma entrevista semi-directiva, cujo guião foi construído para este efeito. Foi igualmente solicitado aos participantes o preenchimento de um questionário de dados sócio-demográficos. Os participantes foram 6 mães de crianças com Síndrome de X-frágil, residentes no Concelho do Alandroal. A informação recolhida através das entrevistas foi seleccionada, agrupada e analisada através da técnica de análise de conteúdo.

Os resultados obtidos sugerem que um dos grandes factores que interfere na adaptação familiar à SXF é a forma como é dada a notícia e a pessoa que a transmite. As reacções à notícia podem ser as mais diversificadas, desde a revolta e a tristeza profunda, inércia, até à procura imediata de apoios e ajudas. Ao nível da inclusão na educação pré-escolar, os apoios ao nível da intervenção precoce, ainda que importantes, não são suficientes, e as famílias tendem a procurar outros apoios. A disponibilidade dos técnicos é o factor que causa mais satisfação no Jardim-de-Infância e a falta de preparação dos educadores de infância para trabalhar com crianças deficientes é o factor mais negativo. Na inclusão escolar, a adaptação é mais fácil quando a criança é acompanhada por crianças que já eram suas colegas no Jardim-de-Infância, sendo os apoios, na altura da escola primária, encontrados fora do espaço escolar. Na inclusão social, os resultados apontam para que o apoio e a presença de pessoas da comunidade contribua para o bem-estar da mãe, e logo, para que esta se sinta melhor e mais disponível para apoiar o filho.

Os resultados apontam para que os percursos destas crianças sejam inclusivos, sendo a principal condicionante a falta de apoios formais e informais. Estas crianças parecem estar incluídas no seu contexto familiar que os apoia, procurando apoios para o seu desenvolvimento, e ajudando-os a crescer e a se desenvolver da forma, vista por cada família, como a mais adequada.

## ABSTRACT

The Fragile X syndrome (FXS) is the most frequent cause of hereditary mental retardation. It's a genetic disease which is caused by the mutation of the FMR1 gene, being hereditary and connected to the X chromosome, affecting in a more serious manner male sex individuals. It manifests essentially through: mental retardation, physical aspect and behavior changes. The present study main objective is to characterize the inclusive course of people with fragile X syndrome, in a longitudinal perspective, including 4 children's moments or contexts of their development: the family, preschooler education, school and community.

The information was collected through a semi-directive interview, which script was designed specifically for it. It was equally solicited to the participants the filling of a social-demographic data questionnaire. The participants were 6 mothers of children with fragile X syndrome, residents in the Alandroal area. The collected information through interviews was selected, grouped and analyzed through content analysis technique.

The result suggests that one of the largest factors which interfere in the family adaptation to FXS it's the way which the news about it are given and the individual that gives it. The reactions to the news are various, since insurgency to deep, sadness, apathy, even the immediate search of help and support. Inclusion in preschool education, support for the level of early intervention, while important, are not enough, and families tend to seek other support. The availability of the technicians is the factor that causes more satisfaction in the kindergarten and lack of preparation of early childhood educators to work with disabled children is the most negative factor. In school inclusion, the adaptation becomes easier when the child is accompanied by children who were already classmates in kindergarten, being their support in primary school, outside the school background. In social inclusion, the results point to the support and the presence of people from their community contributes to the mother's welfare, and consequently, she' feels better and she's more available to support her child.

The results seem to indicate that course of these children to be inclusive, the main constraint being the lack of formal and informal supports. These children seem to be included in their family context which supports them, seeking support for their development, and helping them to grow the best way possible.

## INTRODUÇÃO

A Síndrome de X-frágil (SXF) é uma perturbação genética, também conhecida como Síndrome de Martin e Bell, constituindo a causa hereditária conhecida mais comum de atraso mental. As características que são encontradas com maior frequência nesta síndrome são atraso mental moderado a severo, défice cognitivo, dificuldades de aprendizagem, características do espectro autista, ansiedade social, estado de hipervigilância, impulsividade e hiperactividade, bem como algumas características físicas e comportamentais específicas.

As pessoas com algum tipo de deficiência existiram desde sempre, em todas as sociedades e culturas, ainda que a forma de as encarar se fosse alterando significativamente ao longo do tempo. Até ao século XX, estas pessoas foram submetidas à segregação explícita, através do extermínio e do isolamento, desde o nível micro, a sua família, até ao nível macro, a sociedade em que se encontravam inseridas. No momento actual, a tendência é para as encarar pelo prisma da inclusão, apostando-se no investimento nas suas potencialidades e compensando as suas limitações a nível educacional, social e laboral.

O conceito da inclusão assenta na ideia do desenvolvimento da pessoa como um todo, ou seja tendo em consideração os níveis cognitivo e sócio-afectivo, de forma a ser possível um desenvolvimento completo, voltado para as potencialidades do sujeito. A inclusão está, inevitavelmente, ligada à ideia de diversidade, de pessoas, situações e contextos, constituindo um dos maiores e mais interessantes desafios actuais da nossa sociedade, que não pode ser negligenciado por pais, educadores e professores, pelo Jardim-de-Infância e pela escola e pela sociedade em geral.

A inclusão destas crianças depende, desta forma, da construção de contextos com características verdadeiramente inclusivas. Neste trabalho entendemos a inclusão enquanto percurso, envolvendo todos os contextos nos quais a criança participa de forma directa ou indirecta, não existindo um momento em que se dê início o percurso inclusivo, nem um momento ou local em que se dê por terminado.

Além disso, o próprio conceito de inclusão pode ser mais ou menos abrangente, é mutável e alterável, não sendo de forma estático, sendo dependente dos contextos de vida e de desenvolvimento em que a criança se insere. Esta para a inclusão exige novos espaços de interacção e aceitação. Percurso implica também encarar a inclusão da criança portadora de deficiência como um todo, maior do que a soma de todas as partes que a constituem. Implica, ainda, que um contexto não inclusivo ponha em causa todo o processo de inclusão, todo o percurso, tornando-o exclusivo (Franco, Riço & Galésio, 2002).

O sistema familiar é o primeiro contexto de desenvolvimento humano, possibilitando importantes contributos para o desenvolvimento da criança e para a sua adaptação ao meio e à sociedade em que se insere. Importa ainda ter em conta que o percurso inclusivo não se esgota no seio familiar, nem no Jardim-de-Infância, nem na escola, abrangendo todo e qualquer contexto em que o individuo se encontra, directa ou indirectamente, inserido, sem que exista um início e um término identificáveis.

O presente estudo centra-se na Síndrome de X-frágil, e na forma como ela, a exigência e os problemas associados foram perspectivados e resolvidos pela família, e

como foi a inclusão destas pessoas nos restantes contextos de desenvolvimento (Jardim-de-infância, escola e sociedade). Pretende-se perceber, por um lado, o impacto da Síndrome de X-frágil na família, os temas centrais de preocupação materna, as suas necessidades e fontes de suporte, as estratégias de confronto utilizadas e, por outro lado, os principais contributos e problemas na educação e inclusão social destas pessoas. Com este estudo, espera-se poder contribuir para a compreensão da inclusão e do percurso inclusivo de pessoas com SXF, contribuindo para a elaboração e implementação de programas de intervenção em equipas multidisciplinares no sentido de aumentar a sua inclusão efectiva e melhorar a sua qualidade de vida.

Este trabalho estrutura-se em duas partes. A primeira parte corresponde à fundamentação teórica do trabalho, e encontra-se subdividida em cinco capítulos, que por sua vez se encontram organizados, cada um deles, em subcapítulos e temáticas mais específicas. Por fundamentação teórica entendemos a apresentação da teoria e dos pressupostos básicos para fundamentar o nosso estudo. A segunda parte do trabalho diz respeito ao estudo empírico realizado. Esta encontra-se subdividida em três capítulos, que correspondem à apresentação do estudo e da metodologia utilizada, à apresentação e análise dos resultados e às conclusões.

Iª PARTE  
**ENQUADRAMENTO TEÓRICO**

## Capítulo I

### SÍNDROME DE X-FRÁGIL

#### 1. O que é a Síndrome de X-frágil?

A Síndrome de X-frágil (SXF) é uma perturbação genética, também conhecida como Síndrome de Martin e Bell, e é a causa hereditária conhecida mais comum de atraso mental (Cohen, Neri & Weksberg, 2002). Esta Síndrome pode afectar tantos os homens como as mulheres, ainda que em forma e gravidade distintas (Mazzocco, 2000). Por ser uma perturbação ligada ao cromossoma X, são os homens que mais vulgarmente são afectados, sendo transmitida, em maior número pelas mulheres (Cornish, Levitas & Sudhalter, 2007).

As características que são encontradas com maior frequência na SXF são atraso mental moderado a severo, défice cognitivo, dificuldades de aprendizagem, características do espectro autista, ansiedade social, estado de hipervigilância, impulsividade, bem como algumas características físicas e comportamentais específicas (Mazzocco, 2000).

A Síndrome de X-frágil foi originalmente descrita por Martin e Bell no ano de 1943. Estes autores avaliaram uma família de onze rapazes com atraso mental, o que sugeria uma hereditariedade ligada ao sexo, ou seja ao *cromossoma X* (Kaufman & Reiss, 1999). Estes rapazes apresentavam características físicas específicas, como orelhas grandes, testa grande, e que hoje se relacionam com esta síndrome.

No ano de 1969, um estudo de Herbert Lubs descreveu uma anomalia cromossómica em dois irmãos com atraso mental e na sua mãe. A anomalia consistia num estreitamento, quase rotura, de uma zona distal do braço largo do cromossoma X (marcador X); que, posteriormente, e pelo aspecto de fragilidade desta zona, se passou a chamar «*sitio frágil*». Devido à semelhança das características físicas dos pacientes de Lubs e de Martin e Bell, foi possível concluir que representavam o mesmo quadro clínico (Kaufman & Reiss, 1999; Alonso & Gómez, 2008).

Depois de quase uma década sem grandes alterações no conhecimento acerca da Síndrome de X-frágil, o investigador australiano Grant Sutherland demonstrou, em 1977, que era necessário um meio de cultivo especial, pobre em ácido fólico, para se poder observar a fragilidade do X no cariótipo, sendo que com este meio de cultivo era possível observar percentagens variáveis de células com X-frágil, oscilando entre 3 e 50%. À medida que mais pessoas nesta situação foram sendo estudadas, foi possível concluir que, por um lado, muito raramente o doente tinha mais de 50% de cromossomas X com fragilidade; e, por outro, que no caso das mulheres a percentagem era significativamente mais baixa do que no caso masculino, questionando a sua validade no diagnóstico das mesmas (Mazzocco, 2000).

Nesta altura, e com o auxílio das técnicas de análise cromossómica, confirmou-se que o sitio frágil se localizava exactamente na região Xq27.3, totalmente

dependente do ácido fólico. À medida que se estudavam mais casos, mais claro ficava que a fragilidade no cromossoma X se relacionava com o atraso mental e os traços e características físicas dismórficos comuns em rapazes afectados. A presença de perturbação do comportamento, como a hiperactividade com ou sem défice de atenção e o comportamento autista, foi também uma descoberta desta altura, e actualmente consideram-se aspectos associados ao Síndrome de X-frágil (Alonso & Gómez, 2008).

A identificação da fragilidade cromossómica e o desenvolvimento de sondas moleculares cada vez mais próximas dessa zona da fragilidade, serviram de base para a localização do gene responsável pelo SXF, em 1991, quando grupos independentes identificaram uma expansão do triplete repetitivo CGG no extremo 5 – no codificante – do gene FMR1 como a causa da Síndrome de X-frágil. A SXF é, deste modo, uma doença monogénica ligada ao cromossoma X, região Xq27.3 e produzida por uma mutação no gene FMR1 (*Fragile X Mental Retardation -1*) (Abbeduto & Hagerman, 1997).

## **2. Aspectos biológicos e genéticos**

### **2.1. Etiologia**

#### **2.1.1. Causas genéticas da SXF**

A denominação da Síndrome de X-frágil relaciona-se com a presença de uma região de fragilidade numa parte específica do gene mais sujeita à ocorrência de falhas ou quebras, ou um sítio frágil (Yonamine & Silva, 2002).

Esta Síndrome resulta de uma mutação genética do ADN que afecta tanto as células sexuais como outros tipos de células do organismo. Este transtorno ocasiona uma mutação pouco habitual: uma sequência reiterada de três letras do código do ADN, na qual quanto maior for o número destas sequências repetidas, maior a fragilidade e logo, mais alta é a probabilidade da pessoa sofrer alterações graves (Botell, Pieiga, Bermúdez & La Fuente, 2006).

Esta sequência representa uma expansão de trinucleotídeos CGG (*Citosina-Guanina-Guanina*) no primeiro segmento do gene FMR1 (Boy, Llena, Machado-Ferreira & Pimentel, 2001). Este gene localiza-se exactamente na região Xq27.3 e possui 17 segmentos, correspondendo a 38kb do ADN. A repetição CGG localiza-se no 5º segmento da região traduzida do segmento 1 (Cohen, Neri & Weksberg, 2002). Esta expansão é acompanhada por uma hipermetilação anormal da ilha CpG, o que resulta no silenciamento da transcrição e ausência da proteína FMRP, produzida por este gene.

Na sua composição, esta proteína tem dois componentes importantes: uma enzima que degrada o ARN viral e um complexo enzimático que procura e destrói o ARN viral que possui. A proteína FMRP expressa-se principalmente no cérebro, mais especificamente nos neurónios, nos testículos, na placenta e nos linfócitos. A FMRP liga-se selectivamente ao ARN mensageiro (ARNm), formando assim um complexo de ribonucleoproteína mensageiro que se associa com os polirribossomas. Este complexo

exerce uma função fundamental nos neurónios, ao regular a tradução de outras proteínas. Mais especificamente, a proteína FMRP localiza-se nas sinapses e a sua ausência altera a plasticidade sináptica, a qual está implicada na aprendizagem e na memória.

A sua função específica é participar no transporte de ARNm desde o núcleo até aos polirribossomas, localizados principalmente nas dendrites dos neurónios mais próximos, onde participa na tradução de outras proteínas. As suas características são específicas e únicas para diversos ARN que se expressam nas células nervosas, incluindo o próprio ARN. Esta proteína possui ainda uma região que contém uma estrutura chamada quarteto G que lhe permite ligar-se ao ARNm.

O atraso mental é então o resultado das anormalidades na tradução de proteínas que dependem da FMRP para o transporte dos seus ARNm e para a sua tradução. Esta proteína actua também como uma repressora da tradução e regula negativamente a tradução de vários ARN específicos das dendrites, alguns dos quais codificam proteínas do citoesqueleto e moléculas para a transdução de sinais (Botell, Pieiga, Bermúdez & La Fuente, 2006).

### 2.1.2. Mutação completa e pré-mutação

A mutação da Síndrome de X-frágil representada genotipicamente como *FRAXA* ocorre, pelo menos, de duas formas distintas: a pré-mutação e a mutação completa, de acordo com o número de repetições da zona do gene em que ocorre a mutação, como pode ser visualizado na tabela em baixo (Yonamine & Silva (2002).

Número de repetições	Estado do Gene	Consequência
6-54	<b>Normal</b>	Sem consequências genéticas ou outras
55-200/230	<b>Pré-mutação</b>	Mulheres normalmente possuem pré-mutação Homens normalmente não são afectados mas são portadores e transmissores
≥200/230	<b>Mutação completa</b>	Mulheres afectadas em grau leve a moderado Homens geralmente afectados de forma significativa

**Tabela 1.** Número de repetições e variabilidade na apresentação da SXF (Yonamine & Silva (2002).

Nas pessoas sem SXF, o cromossoma X possui um número variável, porem estável, de sequências repetidas CGG (*Citosina-Guanina-Guanina*), envolvendo, em média, 10 a 20 repetições. Quando o grupo de três nucleótidos CGG se repete entre

50 e 200 vezes a sequência torna-se instável, denominando-se pré-mutação, pelo que o homem que a possui constitui um homem portador e transmissor normal ou assintomático, ou seja sem características e sintomas inerentes à perturbação. (Botell, Pieiga, Bermúdez & La Fuente, 2006). Na passagem pela ovogénese, a mutação deverá aumentar de tamanho, sendo a repetição do triplete maior que 200, denominada mutação completa, extinguindo-se desta forma a expressão do gene e da proteína (Yonamine & Silva, 2002).

As pessoas que possuem a mutação completa têm um gene FMR1 silenciado, e logo a produção da proteína FMRP completamente inexistente. Dentro da denominada mutação completa podem existir, ainda assim, mutações em dois genes diferentes: o FMR1 (mais comum) e o FMR2. Os fenótipos FMR1 e FMR2 não são idênticos. O gene FMR1 é composto, em parte, por sequências de citosina, guanina e guanina (CGG), que são repetidas um número variável de vezes na população geral. A primeira característica deste gene, na sua função normal, é que a repetição deste triplete CGG é estável de geração em geração. Ao invés, as pessoas com mutação completa no gene FMR1 tendem a ter um número instável de repetições, e este número aumenta de geração em geração, quando a transmissão é feita por uma mulher, ou seja quando a portadora e transmissora da mutação é a mãe (Mazzocco, 2000).

Alguns pacientes possuem simultaneamente, além da mutação completa, alelos pré-mutados nas suas células, ou podem apresentar regiões metiladas e não metiladas e, por isso, são considerados mosaicos. Em geral, são afectados com menos gravidade que os indivíduos com mutação completa, possuem uma frequência de 12% para mosaico de expansão e 6% para mosaico de metilação

O mecanismo segundo o qual se produz esta instabilidade ainda não é claro, principalmente no que diz respeito aos processos envolvidos na transição de um gene normal e estável para genes pré-mutacionais instáveis, bem como na conversão destes numa mutação completa (Mazzocco, 2000).

Quando o número de repetições do triplete CGG é instável e se encontra abaixo de 200 a mutação é classificada como pré-mutação. A função da expansão CGG no gene estável, a que se associam algumas repetições AGG (*adenina, guanina, guanina*) ao longo da sequência está, segundo Mazzocco (2000), inúmeras vezes ausente em pessoas com pré-mutação no gene FMR1 (Mazzocco, 2000).

A pré-mutação, no caso masculino, não produz o silenciamento total do gene, pelo que a proteína ainda é produzida, e os seus portadores não chegam a ser afectados pela sintomatologia X-frágil. No caso específico das mulheres portadoras da pré-mutação estas são afectadas de forma sensivelmente diferente. Alguns estudos foram realizados neste sentido com o intuito de comparar mulheres normais com mulheres portadoras da pré-mutação X-frágil. A maior parte destes estudos concluiu que existem diferenças significativas nas habilidades cognitivas entre estes dois grupos. Nestes estudos, os quocientes de inteligência do grupo de controlo (mulheres normais) situou-se entre os 98.1 e 108.1 (Rousseau et al., 1994; Riddle et al., 1998; Hagerman & Hagerman, 2002). Em contraste, o grupo de mulheres com pré-mutação demonstraram evidentes dificuldades de aprendizagem e défices nas capacidades neuro-cognitivo, como atenção e linguagem (Tassone et al., 2000; Steyaert et al., 2003). Este último grupo apresentou, por comparação com o outro, uma maior

percentagem de problemas psiquiátricos, labilidade afectiva e perturbações da personalidade (Sobesky et al., 1996; Franke et al., 1998).

## 2.2. Características morfológicas, neurobiológicas e neuroanatômicas

As características morfológicas encontradas com maior frequência na Síndrome de X-frágil são face alongada, fonte e orelhas grandes e proeminentes e Macroorquidismo (nos rapazes e depois da puberdade). Menos frequentemente, as pessoas com SXF podem apresentar outras características ao nível da morfologia como: distância significativa entre os olhos, palato arqueado, Hiperextensibilidade das articulações, hipotonia (Cornish, Levitas & Sudhalter, 2007), flacidez nos ligamentos (Boy, Correia, Llena, Machado-Ferreira & Pimentel, 2001), macrocefalia, e estatura elevada (Cohen, Neri & Weksberg, 2002, bem como displasia do tecido conjuntivo e pé chato (Santos, 2010).

As características morfológicas tendem a alterar-se com a idade, sendo que em crianças e adolescentes, estas são praticamente imperceptíveis, com excepção para a macrocefalia e hipotonia (Cohen, Neri & Weksberg, 2002).

Uma característica importante no que diz respeito aos pacientes com Síndrome de X-frágil é a estrutura e morfologia do seu cérebro. Ainda que, normalmente, o cérebro destas pessoas seja normal, algumas estruturas possuem dimensões anormais, são imaturas e/ou com anomalias (Tamminga, 2007). A mais frequente destas anomalias corresponde à dilatação dos ventrículos cerebrais e a alteração do tamanho de algumas estruturas cerebrais, como o hipocampo e o núcleo caudado (que aumentam de tamanho) e o lobo temporal e o cerebelo (que reduzem o seu tamanho) (Feinstein & Reiss, 1998; Gothelf et al., 2007).

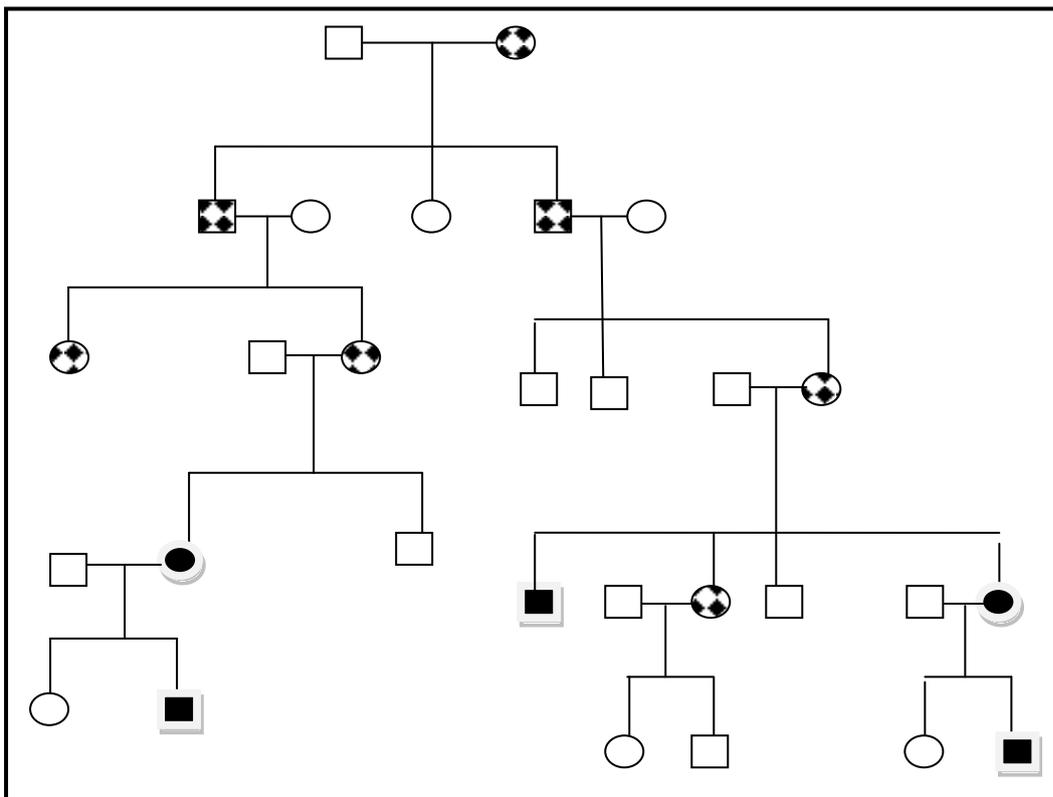
A fragilidade do gene FMR1, implicada na mutação X-frágil, provoca o silenciamento e a não produção da proteína correspondente – FMRP. Devido à importância desta proteína na tradução de inúmeras proteínas importantes para a maturação e função cerebrais, a sua falha tem implicações ao nível da espinal medula e na plasticidade sináptica (Gothelf et. al. 2007).

Estudos recentes têm revelado alterações funcionais na zona posterior do cerebelo em homens e mulheres com SXF. Outras estruturas afectadas pelo estado de FMR1 são o núcleo caudado e o hipotálamo. As áreas responsáveis pela inteligência, habilidade visuo-espacial e funções executivas parecem estar também comprometidas (Cornish, Levitas & Subhalter, 2002). Exames de electroencefalograma (EEG) confirmam que a epilepsia é outra característica comum na SXF, principalmente na infância.

## 2.3. Hereditariedade

A Síndrome de X-frágil é herdada como uma perturbação genética dominante ligada ao sexo, todavia a base molecular dessa doença é bastante característico

quando comparada com os padrões típicos observados em outras perturbações de etiologia genética. A SXF representa uma das primeiras doenças neurogenéticas em que se identifica a mutação dinâmica como mecanismo de hereditariedade. Ao contrário do que acontece nas mutações clássicas e estáticas, a mutação dinâmica não é um evento único. Este tipo de mutação difere das mutações conhecidas, uma vez que a instabilidade criada no ADN pela expansão das sequências de trinucleotídeos aumenta a probabilidade de uma nova expansão ocorrer na geração seguinte e em sucessivas gerações, num processo progressivo e evolutivo, desde um período variável de pré-mutação até a aparecimento da mutação completa (Pimentel, 1999), como pode ser visualizado na Figura em baixo.



-  Mulheres com pré-mutação
-  Homens com pré-mutação
-  Mulheres com mutação completa
-  Homens com mutação completa

Figura 1- Genealogia da família com genótipo X-frágil (GFM, 2007).

Número de CGG	% Risco
52-60	< 1
61-70	17%
71-80	71%
81-90	86%
> 91	>99%

**Tabela 2.** Risco de expansão da pré-mutação para a mutação completa de uma mulher portadora segundo seu número de repetições CGG (Milá & Mallolas, 2001).

O risco de expansão da pré-mutação para a mutação completa ocorre geralmente por transmissão materna, na ovogénese, durante a mitose pós-zigótica. Os casos afectados pela SXF serão sempre herdados, ou seja, não há possibilidade de se passar de alelo normal para mutação completa, tendo obrigatoriamente de passar, numa geração, por uma mulher portadora da pré-mutação. Todos os afectados são necessariamente filhos de mães com pré-mutação.

Quanto maior o número de repetições CGG da pré-mutação, maior o risco de ocorrer a mutação completa na geração seguinte (Tabela 2). A expansão da pré-mutação para a mutação completa por transmissão paterna é rara. Geralmente, os homens transmitem para suas filhas apenas expansões ou contracções pequenas, ou seja, o homem apenas transmite a pré-mutação para suas filhas. De algum modo, a mutação completa regride para pré-mutação, e os espermatozóides dos indivíduos possuem apenas a pré-mutação.

Cerca de 20% dos homens identificados como transmissores da mutação (com pré-mutação) *FRAXA* são clinicamente normais. Estes indivíduos possuem a pré-mutação e transmitem-na a todas as suas filhas, igualmente assintomáticas, mas a nenhum dos seus filhos. Os genes pré-mutados são meioticamente instáveis e a sequência repetida expande-se, chegando à mutação completa, a partir da gametogénese feminina (Yonamine & Silva, 2002; Curro et al., 1997, cit. por Santos, 2010). Segundo Yonamine & Silva (2002), os netos e netas de um homem transmissor normal possuem um elevado risco de ocorrência da Síndrome. Por esta razão, e ao contrário de outras entidades com hereditariedade ligada ao sexo, as mães de indivíduos afectados são sempre portadoras obrigatórias, pois não existem casos directamente resultantes de mutações novas.

#### 2.4. Diagnóstico

Tal como outra perturbação do desenvolvimento, a Síndrome de X-frágil não é detectável nos exames pré-natais ou apenas por observação. É só depois dos 3 anos de idade e devido às graduais mudanças e atrasos em algumas funções que pais e profissionais percebem que algo de errado se passa com a criança (Bailey, Skinner,

Darem & Walkman, 2003). O diagnóstico clínico, muitas vezes, assume um conjunto de sinais e sintomas sugestivos da SXF. Apesar da tríade específica da Síndrome de X-frágil (face alongada, orelhas grandes e Macroorquidismo, presentes em 90% dos casos), a presença dessas características apenas sugerem e não confirmam o diagnóstico (Hagerman, 2002).

O diagnóstico definitivo da SXF é feito através de exames específicos. Até à década de 90, o diagnóstico da SXF era realizado através de uma análise simples ao sangue (Testes de citogenética), que apenas permitia localizar o sítio frágil, em Xq27.3. Esta técnica diagnóstica não é utilizada actualmente, devido à sua especificidade e sensibilidade se terem revelado insuficientes, sendo impossível detectar o número de repetições CGG e logo a existência de pré-mutação ou mutação completa (Botell, Pieiga, Bermúdez & La Fuente, 2006).

O diagnóstico da Síndrome de X-frágil utilizando os testes de citogenética foi substituído, desde 1991 pelo diagnóstico molecular da amplificação das repetições CGG, através do *Método Southern blotting*<sup>1</sup>; e através da hibridação de provas específicas, através do Método PCR<sup>2</sup> (Cohen, Neri & Weksberg, 2002). Utilizando os dois métodos, em complemento, torna-se possível discriminar entre o alelo normal, o alelo intermédio, o alelo pré-mutado e o alelo que apresenta a mutação completa (Botell, Pieiga, Bermúdez & La Fuente, 2006).

Outra técnica utilizada diz respeito à detecção de anticorpos para a proteína FMR1 nas células sanguíneas dos homens afectados, ou seja estudo da expressão da proteína FMRP por imunohistoquímica. Esta técnica deve ser sempre confirmada mediante o estudo por PCR e/ou Southern Blot (Cornish, Levitas & Subhalter, 2002; Cohen, Neri & Weksberg, 2002).

Segundo Hagerman (2002), a pesquisa do cromossoma X-frágil (do estudo cromossómico ao estudo molecular do gene FMR1 para confirmar ou excluir esta síndrome) deve ser feita a todas as crianças (rapazes e raparigas) com atraso de desenvolvimento ou dificuldades de aprendizagem de causa desconhecida. Deve igualmente ser pesquisada a existência desta doença em todas as crianças autistas e mesmo naquelas que apresentam alguns comportamentos do espectro autista, ainda que mais ligeiros. Por fim, devem também ser sempre investigadas as crianças em cujas famílias existe alguém com atraso mental ou dificuldades de aprendizagem de causa desconhecida.

---

<sup>1</sup> O *Método de Southern Blot* permite determinar o grau de repetição dos trinucleotídeos CGG e o estado de metilação do sítio promotor (*CpG Islands*). No fundo permite visualizar a amplificação da triplete CGG, e pode ser utilizada desde 1991. A *Southern blotting* corresponde a uma técnica específica para a detecção de fragmentos de ADN numa mistura complexa. A técnica foi inventada em meados de 1970 por Edward Southern. Tem sido utilizada para a detecção da variação na sequência do ADN entre os indivíduos da mesma família, principalmente quando a variação ocorre em locais específicos do ADN ou existe um número variável de repetições (Cohen, Neri & Weksberg, 2002).

<sup>2</sup> O *Método PCR (Polimerase Chain Reaction)*: determina com precisão e rapidez o número de repetições CGG (Cornish, Levitas & Subhalter, 2002). Esta técnica tem por base processo de replicação de ADN que ocorre *in vivo*. Durante o PCR são usadas elevadas temperaturas de forma a separar as moléculas de ADN em duas cadeias simples, permitindo então a ligação de oligonucleótidos iniciadores, também em cadeia simples e geralmente constituídos por 15 a 30 nucleótidos, obtidos por síntese química. Para amplificar uma determinada região são necessários dois iniciadores complementares das sequências que flanqueiam o fragmento de ADN a amplificar, nos seus terminais 3', de modo a permitir a actuação da ADN polimerase durante a síntese da cadeia complementar, usando como molde cada uma das duas cadeias simples constituintes do ADN a amplificar (Cohen, Neri & Weksberg, 2002)

Quanto mais precoce for o diagnóstico, mais facilmente se inicia o tratamento do paciente e com melhores resultados. Hagerman (2001) propõe alguns critérios que podem ajudar os pais e técnicos que trabalham com SXF a identificar o síndrome, sendo todavia indispensável o diagnóstico específico, evitando a associação a outras patologias. Estes critérios incluem: história familiar de atraso mental ligado ao cromossoma X, Dismorfismo fácil (face larga e fronte e testa proeminentes), Alterações articulares, Lassidão articular, Macroorquidismo, Pele suave e macia e Comportamento autista. Estes critérios foram criados para ajudar os pais e técnicos, e não servindo de diagnóstico, permitem um primeiro despiste da doença, ajudando na tomada de decisões posteriores.

### **3. Prevalência**

A Síndrome de X-frágil pode afectar tantos os homens como as mulheres. Ainda assim, tende a afectar de forma mais grave os homens, uma vez que as mulheres podem ter esta anomalia em qualquer um dos dois cromossomas sexuais X, enquanto os homens poder ser afectados no único cromossoma sexual X que possuem (Botell, Pieiga, Bermúdez & La Fuente, 2006).

A Síndrome de X-frágil (mutação completa) é a mais comum, das 125 causas hereditárias de atraso mental, com uma incidência estimada de 1 em cada 4000 homens e 1 em cada 6000 mulheres na população mundial (Boy, Correia, Llena, Machado-Ferreira & Pimentel (2001). Depois da Síndrome de Down, a Síndrome de X-frágil é a causa genética mais comum de atraso mental (Murphy & Abbeduto, 2003).

Cornish, Levitas e Sudhalter (2007) referem que a SXF é também a causa hereditária mais frequente de atraso no desenvolvimento, afectando 1 em cada 4000 homens e 1 em cada 8000 mulheres, também dados para a população mundial.

Esta síndrome parece ser mais comum do que anteriormente se julgava, sendo que esta discrepância no que se refere aos dados da prevalência pode ser explicada pelo desenvolvimento e utilização de novas e melhoradas formas de diagnóstico molecular, em detrimento das técnicas citogenéticas, utilizadas até ao final da década de 90 do século passado.

#### **3.1. Pré-mutação/portadores da SXF**

A pré-mutação encontra-se presente, segundo Rousseau (1995) em 1 em cada 259 mulheres e 1 em cada 317 homens, ou 1 em cada 113-441 mulheres e 1 em cada 813-1674 homens, correspondendo ao número de portadores assintomáticos da SXF a população mundial (Otsuka et al., 2009, cit. por Santos, 2010). Outros estudos apontam para prevalências da pré-mutação consideravelmente diferentes, entre 1 em 100 e 1 em 500 (GFM, 2007).

### 3.2. A SXF nos EUA e outros países não europeus

A incidência da Síndrome de X-frágil nos Estados Unidos da América é de 1 em 3600 na população geral, incluindo homens e mulheres (Garcia-Nonell et. al., 2008) e 1 em cada 4000 homens e 1 em cada 6000 mulheres, quando os géneros são estudados separadamente (Heiner-suner, et. al., 2003). Num estudo do mesmo ano, Johnston, et. al., (2001) apontam para uma incidência entre 1 em cada 2000 homens e 1 em cada 4000 mulheres, nos EUA.

Um Cuba, os valores da prevalência da SXF apontam para que 1 em cada 2000 homens sejam afectados, representando entre 4 e 8 % de todos os casos de atraso mental em homens; e 1 em cada 6000 mulheres sejam também afectadas pela SXF (Botell, Pieiga, Bermúdez & La Fuente, 2006). No Brasil, os valores da prevalência são de 1 em cada 2500 na população em geral (Nascimento et. al., 2009). Em estudos mais recentes, utilizando técnicas de análise molecular mais avançadas, assume-se que 1 em cada 4000 homens e 1 em cada 6000 mulheres sejam afectadas pela SXF (Yonamine & Silva (2002). Na Austrália, os índices de prevalência da Síndrome, sendo de 1 em cada 4000 homens e 1 em cada 8000 mulheres (GFM, 2007).

No Canadá, estudos recentes indicam que 1 em cada 259 mulheres e 1 em cada 813 homens possuem a pré-mutação X-frágil (Gothelf, et. al. 2007).

### 3.3. A SXF em Portugal e outros países europeus

Em Portugal, a prevalência do SXF (mutação completa) é de 1 em cada 2.000 homens e 1 em cada 4.000 nas mulheres, sendo ainda relativamente desconhecida e subdiagnosticada (Loureiro, 2010). Os primeiros estudos realizados na década de 80 do século passado apontavam para uma prevalência de 1 em cada 1200 no caso dos homens e 1 em 2500 no caso das mulheres (Abbeduto & Hagerman, 1997). Actualmente, a incidência da síndrome, segundo o Serviço de Genética Médica do Centro Hospitalar de Coimbra EPE, é de aproximadamente 1 em 4000 indivíduos do sexo masculino e 1 em 8000 indivíduos do sexo feminino, sendo que nos rapazes, existe uma percentagem de 30-40% de atrasos mentais de hereditariedade ligada ao cromossoma X. Face à sua associação com o atraso mental, sugere-se que todos os rapazes com alterações psico-motoras sem microcefalia e sem causa aparente sejam sujeitos, para além do estudo cromossómico, ao estudo molecular do gene FMR1 para confirmar ou excluir este síndrome. A prevalência da pré-mutação, ou seja de portadores da síndrome, parece ser de 1:259 no sexo feminino e 1:750 no sexo masculino (Kaufman & Reiss, 1999; Reiss, 1992).

Na França e Reino Unido, a prevalência de casos SXF é de 1 em 4000 rapazes e 1 em 8000 raparigas, sendo também a segunda causa de atraso mental, depois da Síndrome de Down (Hessl, Tivera & Reiss, 2004).

## 4. Aspectos psicológicos

### 4.1. Desenvolvimento

Até à idade pré-escolar, o nível de desenvolvimento da criança com mutação completa do gene X-frágil, a aquisição das competências sociais, intelectuais e emocionais inerentes a cada faixa etária, tendem a equivaler a um terço ou a metade da esperada para as crianças da mesma idade e com desenvolvimento normal (Botell, Pieiga, Bermúdez & La Fuente, 2006).

A curva do desenvolvimento cognitivo e adaptativo das crianças com SXF cresce mais rapidamente até aos 5 anos de idade, aproximadamente, e mais lentamente dos 6 aos 10 anos, estagnando a partir desta idade, com evidente diminuição das pontuações de Quociente de inteligência nos anos pubertais. Desde a idade pré-escolar até à adolescência, os jovens com SXF apresentam discrepâncias cada vez maiores entre o nível de linguagem e a idade cronológica. As raparigas apresentam um desenvolvimento muito variável, com anomalias qualitativa e quantitativamente menos graves (Botell, Pieiga, Bermúdez & La Fuente, 2006).

Segundo estes autores, em ambos os sexos, ao chegar à adolescência, as capacidades cognitivas e de adaptação diminuem e estagnam, bem, como o funcionamento executivo, particularmente no que se refere à memória de trabalho, inibição e planificação.

### 4.2. Características cognitivas

#### 4.2.1. Cognição e aprendizagem

A nível cognitivo, a característica que melhor define a Síndrome de X-frágil é o atraso mental moderado ou severo, presente em todos os rapazes com mutação completa, e que é particularmente evidente a partir dos três anos de idade (Mazzocco, 2000).

Ainda que o atraso mental seja a característica mais importante da SXF, para poder especificar e caracterizar o perfil cognitivo das pessoas com SXF é necessário examinar domínios mais específicos, nomeadamente ao nível das funções neuropsicológicas, como a memória, atenção e linguagem (Mazzocco, 2000).

Ainda que vários estudos (Theobald, Hay & Judge, 1987; Veenena, Veenena & Geraedts, 1987) tenha apresentado resultados com evidente discrepância entre o QI verbal e o QI não verbal de pessoas com Síndrome de X-frágil, apresentado melhores resultados em actividades de índole verbal, não se reconhece esta característica específica de SXF. O perfil cognitivo das pessoas com SXF (sintetizado na tabela 3) pode ser caracterizado em pontos fortes e pontos fracos ou dificuldades, ambos com componentes específicas (Cornish, Levitas & Subhalter, 2002).

No caso das raparigas, o atraso mental tende a ser mais ligeiro e está presente em 50% dos casos, sendo que apenas apresentam dificuldades de aprendizagem, detectáveis aquando da entrada na escola. O QI dos homens com SXF tende a situar-se entre os 20 e os 70, enquanto no caso das mulheres este valor se encontra entre os 50 e os 70. Os homens tendem a apresentar um atraso significativo na aquisição da fala, e não raras vezes, pode ser repetitiva. Este atraso no desenvolvimento da linguagem parece contribuir para as dificuldades da aprendizagem que estas pessoas manifestam (Cohen, Neri & Weksberg, 2002).

Mesmo no caso das mulheres que não apresentam atraso mental, é possível identificar alguns défices específicos na capacidade visuo-espacial, na atenção e nas funções executivas (Mazzocco, 2000).

O perfil cognitivo da pessoa com Síndrome de X-frágil é muito específico, e possui pontos fracos e pontos fortes, podendo ser visualizados na tabela seguinte:

Pontos fortes	Pontos fracos
Aquisição de vocabulário	Fala (perseveração)
Memória para informação contextualizada (com sentido)	Memória para informação abstracta
Processamento visuo-perceptiva	Processamento visuo-motora
Atenção selectiva	Controlo e inibição da atenção
	Processamento numérico

**Tabela 3** – Perfil cognitivo da pessoa com Síndrome de X-frágil (Cornish, Levitas & Subhalter, 2002).

#### 4.3. Linguagem e fala

As crianças com Síndrome de X-frágil apresentam um atraso significativo na aquisição da linguagem, vários transtornos ao nível da linguagem e alterações no desenvolvimento da fala. O atraso deve-se a problemas recorrentes ao nível dos ouvidos, a problemas de integração sensorial e ao atraso mental. Quando a criança começa a falar, a fala é caracterizada por um atraso e por formas atípicas de linguagem e fala, como por exemplo, alterações morfológicas, sintácticas e semânticas, linguagem perseverativa, tangencial e fala repetitiva (Boy, Correia, Llena, Machado-Ferreira & Pimentel, 2001), ecolália, fala rápida e pouco fluente (Yonamine & Silva (2002).

A aprendizagem lexical, área da linguagem que se encontra particularmente afectada em pessoas com SXF, constitui um processo que, em simultâneo, facilita e dificulta outros domínios da linguagem (por exemplo, a sintaxe) e da cognição (por exemplo, memória de trabalho). O conhecimento dos sons que se adquire através da aprendizagem lexical torna-se muito importante para as interacções sociais, pelo que esta será outra componente que contribuirá para as dificuldades nesta área (Murphy & Abbeduto, 2003). Outro dos défices importantes ao nível da linguagem é na aquisição de vocabulário e das capacidades expressivas e receptivas da sintaxe.

A linguagem tangencial utilizada por estas pessoas refere-se a questões, respostas ou comentários fora do sentido no contexto de uma conversa. A linguagem perseverativa relaciona-se com a introdução ou reintrodução de tópicos de conversa preferidos pela pessoa na presença de um conflito na conversa. Estudos compararam pessoas com Síndrome de X-frágil com outras pessoas com atraso mental, atraso na fala e outras pessoas com autismo, e os resultados indicam que as pessoas com SXF produzem significativamente mais linguagem tangencial (Sudhalter & Belser, 2001) e linguagem perseverativa (Sudhalter, Cohen & Wolf-Scher, 1990) que os outros dois grupos. Estes resultados parecem sugerir que a linguagem atípica não é consequência do atraso nem do diagnóstico de autismo.

Por outro lado, a fala repetitiva refere-se à repetição de sons ou frases dentro ou fora de um contexto de conversa. Belser & Sudhalter (1995) compararam jovens com Síndrome de X-frágil com outros jovens com atraso cognitivo e de desenvolvimento e com diagnóstico de autismo. Os resultados apontam para que as pessoas com SXF produzam mais fala repetitiva em comparação com o outro grupo

Sudhalter & Belser (2001) concluíram, num estudo semelhante, que a principal causa deste tipo de linguagem é o hiperarousal provocado pelas interações sociais, uma vez que, no estudo, a fala repetitiva aconteceu em períodos de contacto visual, facto que parece influenciar negativamente as capacidades linguísticas e comunicacionais de pessoas com síndrome de X-frágil.

#### 4.4. Atenção e memória

As maiores dificuldades ao nível da atenção, apresentadas por crianças com Síndrome de X-frágil, relacionam-se com a excessiva distratibilidade e o controlo inibitório pobre. Estas dificuldades tendem a surgir cedo no desenvolvimento, sendo visíveis normalmente desde os 3 ou 4 anos. Foram realizados alguns estudos com o intuito de traçar o perfil atencional das crianças com SXF por comparação com crianças com desenvolvimento normal (Cornish, Levitas & Sudhalter, 2007).

Os componentes da memória encontram-se afectados de forma diferenciada em pessoas com SXF. Nos rapazes, os pontos fortes relacionam-se com a memória a longo prazo e na resposta a longo prazo para informação contextualizada, incluindo a memória para faces (Turk & Cornish, 1998) e histórias (Munir, Cornish & Wilding, 2000) com desempenhos equivalentes aos desempenhos de crianças com níveis normais de desenvolvimento. No que se refere à memória de trabalho (capacidade de reter e manter a informação disponível em curtos períodos de tempo), estudos revelam maiores dificuldades ao nível da memória de trabalho visuo-espacial em comparação à memória de trabalho verbal (Cornish, Munir & Cross, 1999; Munir, Cornish & Wilding, 2000). Dois estudos recentes apontam para resultados mais específicos ao nível da memória de trabalho, relacionando com um défice específico na memória visual, ou seja no reconhecimento de objectos (Mazzocco, Pennington & Hagerman, 1993; Kirk, Mazzocco & Kaver, 2005).

No caso das mulheres com Síndrome de X-frágil, os défices ao nível da memória tendem a surgir na memória visual, mais relacionados com défices visuo-espaciais do que outras competências ao nível da memória.

#### 4.5. Comunicação

A comunicação é um dos maiores desafios para pessoas com SXF, nomeadamente por implicar variadas capacidades ao nível da linguagem, área em que as pessoas com SXF têm dificuldades significativas, bem como devido ao próprio atraso mental e no desenvolvimento de algumas áreas específicas, como competências cognitivas e sócio-cognitivas. A comunicação implica o conhecimento e a capacidade de ver e aceitar os pontos de vista dos outros, utilização de várias formas de expressão e comunicação, capacidade de compreensão e pedido de clarificação da informação, se necessário; e adaptar o comportamento e a comunicação ao contexto envolvente. A comunicação implica ainda uma interacção interpessoal, e todas estas áreas estão afectadas, de forma mais ou menos grave, em pessoas com Síndrome X-frágil.

Yonamine e Silva (2002) realizaram um estudo, cujo objectivo foi, a partir da avaliação de linguagem de um grupo de 10 meninos com Síndrome de X frágil, caracterizar o nível de comunicação destas pessoas, a partir de escalas de desenvolvimento normal. Concluíram que desta amostra, os indivíduos apresentaram predominantemente uma forma de comunicação linguística, atingindo o nível máximo de até 3 anos de idade. Os dados obtidos confirmam ainda um significativo atraso na aquisição e desenvolvimento da comunicação.

#### 4.6. Coordenação visuo-motora e processamento numérico

Outro aspecto característico da SXF diz respeito a um défice da capacidade de coordenação visuo-motora. No caso dos rapazes, este défice relaciona-se especialmente com a integração sensório-motora, ou seja na assimilação da informação visual para o controlo motor efectivo.

Cornish, Munir e Cross (1999) documentaram este tipo de dificuldade em crianças com Síndrome de X-frágil com idades compreendidas entre os 7 e os 12 anos, quando comparados com crianças da mesma idade, mas com um desenvolvimento normal. As crianças com SXF apresentavam maior dificuldade nas tarefas visuo-construtivas abstractas, bem como no reconhecimento de faces. Ao invés, Cornish, Levitas e Sudhalter (2007) apontaram para alguma facilidade nestes dois tipos de tarefas.

Segundo Cornish, Levitas e Sudhalter (2007), tanto os rapazes como as raparigas com SXF apresentam dificuldades significativas na aquisição e desenvolvimento das competências numéricas e matemáticas necessárias para um desempenho académico normal

Kaufman e Kaufman (1983) identificaram, no seu estudo, um défice específico na aritmética em rapazes com Síndrome de X-frágil, em comparação com crianças com síndrome de Down e crianças com desenvolvimento dito normal (cit. por Cornish, Levitas & Sudhalter, 2007). Kemper, Hagerman e Altshul-Stark (1988) encontraram resultados similares. No conjunto, estes resultados apontam para a existência de um défice ao nível da competência aritmética em crianças com SXF não é apenas devido ao atraso do desenvolvimento global, mas também a um défice específico. Um estudo mais recente, realizado por Roberts et al. (2005) com o intuito de elaborar o perfil matemático de crianças com SXF, concluiu que os resultados eram consideravelmente mais positivos quando os problemas matemáticos eram apresentados num contexto com sentido, e não era requerido qualquer tipo de cálculo abstracto. Estes resultados sugerem que o contexto desempenha um papel importante na aprendizagem de crianças com síndrome de X-frágil, nomeadamente da matemática (cit. por Cornish, Levitas & Sudhalter, 2007).

No caso das raparigas, esta área é a área em que apresentam maiores dificuldades, sendo que os problemas surgem aquando da entrada na escola. Quando presentes, estas dificuldades tendem a ser persistentes, não terminando com o passar do tempo (Cornish, Levitas & Sudhalter, 2007).

#### 4.7. Comportamento

Ao nível do comportamento característico de pessoas com Síndrome de X-frágil, podemos referir o atraso mental, dificuldades no contacto visual (Cohen, Neri & Weksberg, 2002) e contacto visual pobre, defensividade ao contacto de outras pessoas, características autistas e distúrbio do comportamento (Boy, Correia, Machado-Ferreira & Pimentel, 2001), a ansiedade, o comportamento perseverativo, o hiperarousal para a estimulação sensorial, irritabilidade, comportamento motores repetitivos, distratibilidade e inflexibilidade (Garcia-Nonell et. al., 2008).

As pessoas com esta alteração cromossómica sofrem, normalmente, de problemas de atenção e hiperactividade. As constantes oscilações de humor e dificuldades de gerir a agressividade são também comuns, sendo que o segundo comportamento predomina nos doentes adolescentes e jovens adultos. Também estão descritos comportamentos obsessivos e de ansiedade que podem resultar da hiperactividade, aumentando quando estes pacientes se deparam com novas situações. Daí estar igualmente descrita a possibilidade do surgimento de ataques de pânico (Boy, Correia, Machado-Ferreira & Pimentel, 2001).

Apresentam muitas vezes um comportamento ansiogénico diante de situações novas ou elementos desconhecidos, e sentem-se muito mais tranquilos com as rotinas. Podem ainda apresentar comportamentos de perseveração, repetindo acções ou frases de outrem. Não raras vezes, demonstram uma timidez extrema com a evitação do contacto ocular (Mazzocco, 2000). Este aspecto é muitas vezes dependente da situação, todavia o contacto ocular produz na maior parte das vezes uma grande angústia. São ainda frequentes as estereotipias (como mordida de mãos ou movimentos repetitivos e involuntários) nomeadamente nas situações de excitação,

tanto de alegria como de ansiedade. Em alguns casos, a agressividade pode chegar a ser um problema constante e importante, especialmente na adolescência e juventude. Os episódios agressivos desencadeiam-se por situações de muita estimulação ou alterações inesperadas que os assustem. Quando se encontram tranquilos e num ambiente que lhes é familiar apresentam-se muito simpáticos e com bom sentido de humor (Cornish, Levitas & Subhalter, 2002).

A hipersensibilidade e o estado de vigília quase permanente são reconhecidos como uma das características comportamentais mais significativas do SXF, com ou sem autismo (Mazzocco, 2000). Assim, ainda que os indivíduos com SXF apresentem um desejo para o contacto social, mais evidente nas crianças, apresentam também ansiedade social, dificuldades em iniciar um interacção social, bem como dificuldades em entender a direcção do contacto visual. O estado de vigília quase permanente relaciona-se com as dificuldades em responder a estímulos sensoriais. Apresentam ainda dificuldade na expressão de algumas emoções básicas, com significativas diferenças individuais (Cornish, Levitas & Subhalter, 2002).

Em suma, são frequentes as seguintes características: hiperactividade, impulsividade, pouca concentração, ansiedade social, dificuldade em lidar com estímulos sensoriais, imitação, desagrado quando a rotina é alterada, comportamentos repetitivos, irritação e "explosões emocionais" e traços de autismo (como agitar as mãos, evitar contacto táctil ou evitar contacto visual)

A gravidade das dificuldades comportamentais em rapazes e raparigas com Síndrome de X-frágil varia de acordo com o género e características individuais. Além disso, surge ainda o problema da co-morbilidade, principalmente com a hiperactividade e o autismo, facto que influencia o diagnóstico e tratamento.

Alguns sintomas característicos da Síndrome de X-frágil são também sintomas específicos da hiperactividade e do autismo, e muitas vezes a intervenção é feita nestes sintomas em específicos, e não na Síndrome como um todo.

#### 4.8. Relações interpessoais e competências sociais

Ao nível do comportamento social, as principais dificuldades relacionam-se com as características autistas, o que resulta em dificuldades significativas ao nível da linguagem e grande ansiedade social. No caso dos rapazes, a ansiedade social tende a estar relacionada com a dificuldade em perceber outras perspectivas, além da sua própria perspectiva; sendo que as raparigas, pelo contrário, apresentam alguma habilidade para considerar as perspectivas de outras pessoas numa história contada ou na interpretação de uma história. Além disso, as raparigas, ao contrário dos rapazes, não apresentam défices na percepção de emoções de outras pessoas (Mazzocco, 2000).

O atraso nas competências sociais é menos severo que o encontrado em crianças autistas mas sem Síndrome de X-frágil. O desconforto e evasão social tendem a diminuir no contacto com uma pessoa desconhecida. O grau de evasão social vai de leve a extremo, com casos de mutismo selectivo, principalmente na altura da pré-adolescência e em crianças com um historial de ansiedade social (Hagerman,

1999, cit. por Mazzocco, 2000). Comportamentos anormais a nível social e comunicacional surgem correlacionados de forma positiva com comportamentos ansiosos em mulheres com SXF (Lemiak-Karpiak, 1999, cit. por Mazzocco, 2000).

De uma forma geral, as crianças e jovens com Síndrome de X-frágil são descritas como pessoas afáveis e simpáticas, de fácil trato, carinhosas, especialmente quando já têm algum conhecimento e confiança com a pessoa com a qual interagem (Sutherland & Mulley, 1996).

## 5. Problemas de saúde, comorbilidade e doenças associadas

A nível clínico, a característica mais grave e mais preocupante é o prolapso da válvula mitral, sendo bastante frequente em homens a partir dos 18 anos (Cohen, Neri & Weksberg, 2002). Outros problemas dizem respeito à implantação dentária débil, problemas oftalmológicos, ortopédicos, cardíacos e cutâneos significativos, otites e hipotonia generalizada leve a moderada (Alonso & Gomes, 2008).

Os portadores de X-frágil de ambos os sexos tem uma esperança média de vida considerada normal, bem como podem ser férteis, porém os pacientes que apresentam atraso mental mais severo raramente se reproduzem (Queiroz, 2007).

Um diagnóstico muitas vezes associado ao de Síndrome de X-frágil é o de *Perturbação de Hiperactividade com défice de atenção* (PHDA) afectando entre 10-35% das pessoas com SXF (Hagerman, 1999; Feinstein & Reiss, 2001, cit. por Murphy & Abbeduto, 2003). A *Perturbação disruptiva do comportamento* que surge em 20-30% das pessoas com Síndrome de X-frágil (Garcia-Nonell et. al., 2008)

No caso específico dos portadores da pré-mutação X-frágil estes apresentam, na maior parte das vezes, um nível cognitivo dentro da média, não apresentando os mesmos sintomas morfológicos que os portadores da mutação completa. Ainda assim, alguns fenótipos associados à pré-mutação X-frágil foram entretanto estudados entre os quais *Falha ovárica prematura* e a *Síndrome de tremor/ataxia*. A *Perturbação ou Falha ovárica prematura*, afecta entre 16 a 24% das mulheres nesta condição.

A *Síndrome de Tremor-Ataxia* (FXTAS) é uma desordem neurodegenerativa (Berry-Krevis et. al., 1992) e tem origem num mecanismo diferente do silenciamento do gene que acontece na Síndrome de X-frágil. Nestes casos, a actividade contínua do gene FMR1 parece contribuir para o desenvolvimento desta síndrome, sendo a causa principal a presença de níveis elevados de RNAm na expansão CGG no gene FMR1 (Hagerman & Hagerman, 2004). Esta Síndrome é mais específica e tende a surgir depois dos 50 anos de idade. A patologia tem inicio com movimentos de tremor, com uma progressão gradual para sintomas que incluem a ataxia (problemas ao nível do equilíbrio, e algumas vezes, problemas nas extremidades e nas funções automáticas (impotência, hipertensão e disfunções no intestino e bexiga). Défice cognitivos são também associados a esta síndrome, tais como, problema de memória e défices nas funções executivas, com grande propensão para a demência, em alguns casos. Algumas pessoas apresentam sintomas inerentes à *Doença de Parkinson*, incluindo tremor intermitente, sensação de mascar permanente e tonús alterado.

Os pacientes com FXTAS tendem a apresentar alguns sintomas psicológicos significativos, como ansiedade, isolamento, irritabilidade e labilidade no humor, sendo que todos estes sintomas estão relacionados com alterações cognitivas ou alterações no sistema límbico, no cérebro (Hagerman & Hagerman, 2004). A este nível, e mais especificamente, estes pacientes apresentam uma atrofia cerebral moderada, que inclui o cerebelo, e dilatação dos ventrículos e alterações morfológicas periventriculares

### 5.1. SXF e autismo

Ainda que o diagnóstico de Síndrome de X-frágil não implique necessariamente o diagnóstico de autismo, a incidência deste na SXF é bastante superior à verificada na população em geral, sendo que 2 a 6 % dos autistas apresentam mutação FMR1; e aproximadamente 30% das crianças com SXF tem também diagnóstico de *Autismo* (Garcia-Nonell et. al., 2008).

O *Autismo* pode ser definido por um conjunto características comportamentais observáveis antes dos 3 anos de idade e caracterizados por deficiências na reciprocidade social e nas interações, linguagem e comunicação, e comportamentos repetitivos e estereotipados e interesses restritos (American Psychiatric Association, 1994). Ao contrário da síndrome do X frágil, que é diagnosticada através de testes de ADN, um diagnóstico de Autismo é baseado em testes comportamentais e clínicos. Embora as características de Autismo variem entre os indivíduos, a dificuldade de contacto visual nas interações sociais é a característica comportamental mais descrita (Lard & Spence, 2006).

O evitamento do olhar também é característica de indivíduos com síndrome de X-frágil e pode contribuir para a percepção da semelhança entre os dois distúrbios. Outras semelhanças entre a Síndrome de X-frágil e Autismo incluem as estereotipias, comportamento autodestrutivo e desadequado e uso repetitivo de objectos (Levitas et al. , 1983).

O comportamento das crianças autistas que apresentam em simultâneo SXF tem características consideravelmente diferentes das apresentadas por crianças apenas com diagnóstico de Autismo (Mazzocco, 2000). As crianças com Autismo e SXF demonstram padrões de interação social sugestivos de um desconforto e aversão sociais. As características do espectro autista encontradas com mais frequência em crianças com SXF são dificuldades de comunicação e interacção sociais e comportamentos estereotipados e repetitivos (Gothelf, et. al. (2007).

## 6. Diferenças entre homens e mulheres e variabilidade intra síndrome

As descrições gerais da Síndrome de X-frágil incluem características morfológicas, comportamentais e cognitivas que variam consideravelmente entre as pessoas afectadas (Mazzocco, 2000). Em geral, o fenótipo é menos variável entre homens com mutação completa do que em mulheres com o mesmo tipo de mutação.

Na Síndrome de X-frágil, as diferenças entre os homens e as mulheres relacionam-se com dois aspectos principais: a forma como cada um dos sexos é afectado pela doença e a forma de hereditariedade. No que diz respeito à forma como cada sexo é afectado, podemos dizer que como os cromossomas sexuais femininos são XX, as mulheres possuem uma defesa adicional importante que impede que sejam afectadas de forma mais grave, na medida em que se um dos cromossomas X se encontra afectado pela mutação, tem outro cromossoma X que pode superar e substituir algumas das funções do cromossoma afectado, suprimindo a anomalia do seu par. Ao invés, os homens possuem apenas um cromossoma X, pelo que a mutação no cromossoma sexual X não pode ser suprimida ou compensada por nenhum outro cromossoma (Botell, Pieiga, Bermúdez & La Fuente, 2006).

No que respeita às diferenças na hereditariedade, podemos referir que as consequências nos indivíduos afectados são distintas consoante o portador, e logo transmissor, da mutação seja a mãe ou o pai. O pai portador pode transmitir o cromossoma afectado às suas filhas, que serão portadoras obrigatoriamente, ao contrário dos seus filhos rapazes, pois a estes é-lhes transmitido o cromossoma Y. Os filhos homens de uma mãe portadora correm o risco de herdar tanto a pré-mutação como a mutação completa, dependendo do tamanho da pré-mutação que a mãe possui e dos tripletes AGG intercalados entre as sequencias CGG. Os alelos normais possuem dois tripletes AGG intercalados, um terço dos alelos com pré-mutação possuem um só triplete AGG e os restantes não possuem qualquer triplete. Os alelos com repetições intercaladas por AGG apresentam maior estabilidade nas transmissões que os segmentos constituídos apenas por repetições CGG (Botell, Pieiga, Bermúdez & La Fuente, 2006).

As mulheres, enquanto grupo, são menos afectadas do que os homens, especialmente a nível morfológico, sendo por isso muitas vezes incorrectamente diagnosticadas como não tendo qualquer défice cognitivo ou atraso mental. O mais correcto, e dada a enorme variabilidade, é enquadrar o desenvolvimento e desempenho cognitivo das mulheres com SXF entre atraso mental e níveis quase normais, tendo em conta que 50% das mulheres com SXF tem atraso mental (Mazzocco, 2000).

Esta variabilidade ao nível das características presentes em homens e mulheres com SXF relaciona-se em parte com os níveis de expressão da proteína FMRP, sendo responsável pela sintomatologia presente em cada um dos casos (Mazzocco, 2000).

Ao nível da linguagem, as diferenças entre homens e mulheres são bastante significativas

## **7. Necessidades e preocupações das famílias**

As pessoas com Síndrome de X-frágil apresentam um conjunto de características que podem ter um impacto significativo na família. Vários estudos têm sido realizados com o intuito de estudar o stress desencadeado pela presença de um membro com uma doença crónica na família (Bauer et al., 2000; Hamlett, Pellegrini & Katz, 1992) ou portador de deficiência física ou mental (Milgran & Atzil, 1998; Pereira-

Silva & Dessen, 2001). Outros estudos investigaram a relação entre o stress parental e as características da SXF (Johnston, 2003; Von Gontard, 2002) e o stress e o auto-conceito em pais e mães de crianças com Síndrome de X-frágil (Cheguei, Bosa & Bandeira, 2008). Segundo estes autores, o sofrimento representado pelo stress nos pais de uma criança com SXF é evidenciado mesmo antes do diagnóstico, quando o comportamento do filho sugere algo de anormal ou incomum. Bailey (2003) revelou que a procura pelo diagnóstico é um dos factores mais relevantes de stress físico e emocional. No momento do diagnóstico, as famílias expressam uma combinação de sentimentos, como alívio e angústia, em primeiro lugar porque o conhecimento do diagnóstico acaba com as dúvidas, dando a conhecer a razão dos problemas apresentados pela criança e, por outro lado, proporciona informação importante acerca do risco ao nível do desenvolvimento da sua criança bem como de problema noutros familiares. Nestes casos, algumas mudanças ocorrem inevitavelmente, como aumento da angústia em cada um dos membros da família, especialmente na mãe, preocupação em relação ao futuro e dificuldades em partilhar estas informações com a família mais alargada. Ainda assim, a maioria das famílias ficam aliviadas por encontrar uma resolução, uma causa para os problemas dos filhos, e apesar dos desafios que estas informações implicam, consideram-nas essenciais (Bailey, Skinner & Sparkman, 2003).

De forma geral, os estudos têm mostrado que as figuras parentais são as mais afectadas pelo stress em casos de desenvolvimento atípico de um filho sendo a mãe, normalmente, a mais afectada devido à sua posição de cuidadora principal (Hamlett, 1992; Ong, 1998). Segundo Hessler, Dyer-Friedman, Gloser et. al. (2001) a sintomatologia presente na criança com SXF está associada a transtornos afectivos presentes nos pais. Para estes autores, as características de comportamento destas crianças afectam o estado emocional dos pais, interferindo na qualidade da interacção entre os pais e a criança. Johnston (2003) investigou os principais factores associados ao stress em mães de crianças afectadas com a SXF. Os resultados confirmaram que os problemas de comportamento presentes nestas crianças são determinantes para o desenvolvimento do stress na mãe, destacando-se o comprometimento ao nível da fala, a agressividade e o comprometimento social, como as características comportamentais que mais induzem o stress. Além do factor comportamental, concluiu-se que a qualidade da coesão familiar, que engloba a partilha de tarefas e responsabilidades, assim como o apoio familiar estão relacionados com o nível de stress da mãe. Nestes casos, quando as mães recebem apoio e assistência de outros membros da família quanto aos cuidados da criança, tendem a desenvolver sentimentos de maior confiança em relação ao desempenho da função materna, diminuindo a solidão e o stress.

Ao contrário dos estudos que correlacionaram o stress dos pais de crianças portadoras de deficiência mental (Dyson, 1997; Perry et al., 1992), Johnston et. al. (2003) não encontrou associação significativa entre essas duas variáveis, sugerindo que o stress parental se encontra mais directamente relacionado com a dificuldade em lidar com os problemas de comportamento de uma criança com SXF do que devido aos défices cognitivos nela presentes. Os autores ressaltam que o diagnóstico definitivo e o esclarecimento das características contribuem para aliviar o stress nos pais, já que estes podem desenvolver expectativas mais realistas acerca dos seus

filhos e do futuro. Para Johnston (2003) a adaptação materna e impacto do diagnóstico dependem do apoio do pai e das crenças do mesmo e não da severidade da Síndrome.

Diante de um quadro como é a Síndrome de X-frágil, cuja transmissão se dá de geração em geração, sendo normalmente a mãe a principal transmissora, é possível que, além do stress inerente a ser pai de uma criança com esta condição, possa existir uma alteração negativa no auto-conceito parental (Cherubini, Bosa & Bandeira, 2008), podendo a mãe auto-avaliar-se como má mãe ou uma mãe incapaz. Uma das causas do stress proporcionalmente maior em mães do que em pais refere-se, segundo Johnston et. al. (2003) à divisão de tarefas inerentes aos cuidados com a criança. As mães apresentam níveis mais altos de depressão, ansiedade, problemas de saúde, isolamento social e baixa auto-estima.

As mães destas crianças apresentam, comparativamente com mães de crianças sem problemas de desenvolvimento, maiores sentimentos de isolamento, dificuldades na auto-percepção das competências parentais e dificuldades em aceitar e se adaptar à criança. Ainda assim, alguns aspectos inerentes à criança, à família e à mãe parecem estar associados ao stress maternal, tais como, os problemas de comportamento da criança, a inteligência da criança, a idade da criança, a coesão familiar, o apoio e ajudas por parte da família e o bem-estar psicológico da mãe (Johnston, Hessel, Blasto, Elisa, Erba, Friedman, Glaser & Reiss, 2003). Importa ainda ter em conta que alguns factores influenciam o comportamento materno em relação às crianças com Síndrome de X-frágil, tais como as características da criança e estado psicológico e mental da mãe criança.

## **8. Intervenção**

### **8.1. Genética e Médica**

Quando pensamos no tratamento e intervenção com pessoas com Síndrome de X-frágil, o primeiro a considerar é a prevenção e, dentro desta, a prevenção primária que inclui um adequado aconselhamento genético os membros da família da pessoa afectada com a Síndrome.

A nível médico, a utilização de medicação psicotrópica é defendida por alguns autores, nomeadamente Botell, Pieiga, Bermúdez & La Fuente (2006), admitindo a sua importância no controlo e melhoria do estado de saúde, nomeadamente ao nível da atenção e concentração, bem como no controlo da agressividade (quando presente). Estes autores defendem ainda a ideia de que a utilização de estimulantes, principalmente com crianças em idade pré-escolar, se associa ao aumento da irritabilidade nestas crianças, pelo que a sua utilização deve ser bem ponderada. Ao invés, referem ainda estes autores, a *Clonidina*, que possui uma acção calmante, ajuda a controlar os sintomas de hiperactividade e agressividade em quase 70% dos casos estudados (Sutherland & Mulley, 1996).

Em relação à utilização de medicamentos, os psicoestimulantes para os casos de problemas de atenção e hiperactividade, assim como para a ansiedade e comportamentos obsessivos, são uma das opções, bem como os anti-depressivos

tricíclicos. De início utilizava-se o ácido fólico mas esta utilização, tem vindo a tornar-se muito controversa já que traz benefícios para alguns, enquanto para outros pacientes, são indiferentes. Para além disso, o ácido fólico, não acrescenta melhorias (Sutherland & Mulley, 1996).

Para as questões de oscilação de humor e agressividade, utilizam-se, normalmente, os antipsicóticos e os tranquilizantes (Sutherland & Mulley, 1996).

## 8.2. Com as crianças

A forma de intervenção mais útil e funcional para crianças com SXF é a multidisciplinar e multiprofissional. A intervenção óptima com este tipo de patologias acarreta o trabalho de vários profissionais, como educadores, psicólogos, médicos, médicos de família, terapeuta da fala, entre outros.

As crianças com Síndrome de X-frágil requerem um seguimento médico cuidadoso, não apenas para ajustar a medicação, mas também para desenvolver um programa integral, que inclua várias terapias e ajuda ao nível da educação especial (Botell, Pieiga, Bermúdez & La Fuente, 2006).

Antes de mais é importante referir que o tratamento através de medicação não é a única terapia destinada a estes pacientes. É necessário que se utilize também uma terapia psicomotora e da fala, assim como os recursos ao ensino especial e individualizado (Sutherland & Mulley, 1996).

No caso da educação especial, podemos referir as técnicas de autocontrolo do comportamento como: fixar metas, auto-controlo e ajuste de metas; terapia tanto para a fala como para a linguagem; técnicas de integração sensorial; utilização de materiais visuais para aprender novas habilidades e rotinas; utilizar materiais e temas que tenham muito interesse para a criança e participar em actividades de grupo. A comunicação deve ser feita por frases curtas e simples já que poderá haver problemas de audição; e mudando o material de aprendizagem para que a criança esteja sempre à altura do seu próprio desenvolvimento; para além de ser necessário apoiar a criança em cada sucesso da sua aprendizagem.

Os educadores e terapeutas devem minimizar estímulos que não sejam tão importantes naquele momento; dividir as actividades em blocos de acordo com seu tempo de atenção; reduzir a necessidade de contacto visual e informar a criança sobre mudanças na sua rotina (Sutherland & Mulley, 1996).

O uso do computador tem sido muito eficiente para realizar actividades educativas: tem a vantagem de apresentar inúmeras vezes a actividade desejada, não requer a constante interacção com outra pessoa, e possibilita ir além da proposta inicial quando houver interesse. As pessoas afectadas pela Síndrome do X Frágil tendem a imitar, portanto é imprescindível que se dê um modelo adequado (Sutherland & Mulley, 1996).

Provavelmente o mais importante, e que nunca deve ser esquecido é que a pessoa que trabalha com a criança deve perseguir os mesmos objectivos da criança, daí que seja necessário coordenar o trabalho quer com os pais, os professores, os psiquiatras ou os psicólogos, para que se aproveitem todas as oportunidades que

interferiram no seu desenvolvimento psico-social (Wheeler, Hatton, Reichardt & Bailey, 2007).

### 8.3. Com a família

É hoje ponto assente de que a relação precoce significativa entre a mãe e a criança terá repercussões a longo prazo, tanto na mãe como na criança. Esta interacção é importante no desenvolvimento e regulação do afecto da criança, tendo igualmente consequências a nível cognitivo, social e do comportamento. Sabe-se também que o comportamento materno tem um impacto significativo no desenvolvimento das crianças, o que é ainda maior quando se trata de uma criança com algum tipo de perturbação. Por esta razão importa que uma das primeiras intervenções se faça ao nível da família da criança com Síndrome de X-frágil, nomeadamente para auxiliar na adaptação desta à criança (Wheeler, Hatton, Reichardt & Bailey, 2007).

Segundo Bailey et. al. (2005), as intervenções devem ser multidisciplinares (adaptadas a casa caso) e começarem o mais cedo possível. O ideal seria no momento em que é estabelecido o diagnóstico, ou mesmo antes, quando existe algum tipo de risco potenciador de atrasos e prejuízos no desenvolvimento da criança e da família. As intervenções com os pais devem, segundo estes autores, proporcionar informações e ajudas especializadas, bem como informações acerca de alguns serviços essenciais para o desenvolvimento da criança, como a terapia da fala, a fisioterapia, terapia ocupacional, etc. A principal vantagem desta intervenção ter início nesta altura é a redução dos efeitos negativos da condição incapacitante e promover um desenvolvimento óptimo e permanente.

Outra intervenção importante é ensinar as famílias a ajudarem os seus filhos com SXF no desenvolvimento de competências de vida diária. Em primeiro lugar porque estes apresentam normalmente alguns défices, e também porque a construção de rotinas auxilia no seu desenvolvimento e adaptação presente e futura. Os pais podem, em conjunto com alguns terapeutas como o terapeuta ocupacional, ajudar os seus filhos a desenvolver competências básicas para a sua vida ao nível da alimentação, da higiene, no vestir e dormir, etc.



## Capítulo II

### INCLUSÃO NA FAMÍLIA

#### 2.1. Noção de família e desenvolvimento familiar

O conceito de *família* é difícil de definir de forma objectiva e concreta. Esta dificuldade deve-se ao próprio conceito que, além de ambíguo, tem diferentes facetas, ao nível da sua estrutura e organização, apresentando ainda conotações distintas de acordo com as diferentes culturas (Nye & Berardo, 1973). De uma forma geral, uma família constitui um grupo de duas ou mais pessoas unidos pelo sangue, casamento ou adopção e que residem no mesmo local. Para Barker (1991) «*Uma família é duas ou mais pessoas que se consideram como tal e que assumem obrigações, funções e responsabilidades geralmente essenciais para a vida familiar*» (p. 80).

Para outros autores, a família é definida como um sistema, como um todo, maior do que a soma das suas partes (Sampaio cit. por Silva 2001). Também Sampaio e Gameiro (cit. por Alarcão, 2000) definem a família como um sistema, «*um conjunto de elementos ligados por um conjunto de relações, em contínua relação com o exterior, que mantém o seu equilíbrio ao longo de processo de desenvolvimento percorrido através de estádios de evolução diversificados*» (p. 39).

A família contém subsistemas e é contida por diversos sistemas todos ligados de forma hierarquicamente organizada, possuindo limites ou fronteiras que a distinguem do seu meio (Andolfi cit. por Alarcão 2000). O que define, ou caracteriza, todos os sistemas (por exemplo, o sistema familiar, escolar, laboral, etc.) e subsistemas são os papéis e funções, as normas e os estatutos das pessoas que a eles pertencem. A demarcação clara dos limites de interacção possibilita que cada perceba, em cada espaço e momento, o que é esperado de si e dos outros, bem como o que esperar dos outros; sem esquecer que o comportamento e as relações estabelecidas num subsistema influenciam todo o sistema familiar, como pode ser visualizado na figura 2.

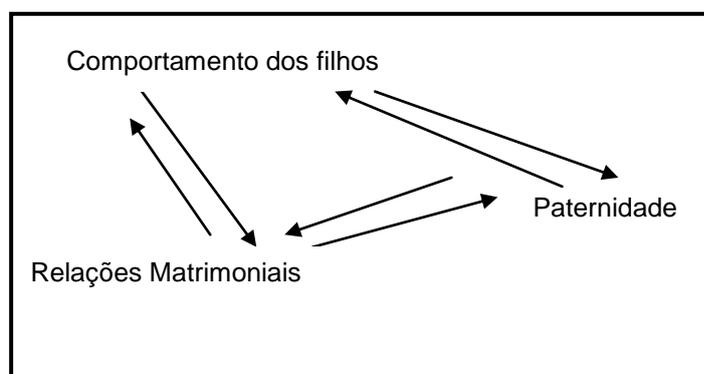


Figura 2. Modelo da Família como um sistema (adaptado de Belsky, 1981).

Os diferentes componentes do sistema organizam-se em unidades mais pequenas, denominadas subsistemas, que estabelecem interrelações uns com os

outros. Numa família, encontramos 4 tipos de subsistemas: individual, conjugal, parental e fraternal.

O subsistema individual compõem-se pela pessoa que, além do seu estatuto na família e funções inerentes, tem também funções e papéis noutros sistemas (Alarcão, 2000). Cada um dos membros de uma família participa e pertence a vários sistemas, como por exemplo escola, trabalho, etc., desempenhando diferentes papéis, pelo que implica que as fronteiras dos vários subsistemas sejam permeáveis, ou seja que permitam a passagem de informação. A compreensão de cada sistema ou subsistema requer o conhecimento de todos os contextos nos quais a família participa, de forma mais ou menos directa, bem como das relações horizontais, que acontecem dentro do sistema familiar, e relações verticais, que acontecem entre os diferentes sistemas e subsistemas (Alarcão, 2000).

O subsistema conjugal, constituído pelo marido e pela mulher, é um dos subsistemas cujo relação e funcionamento requer simetria. A complementaridade, adaptação e reciprocidade são das componentes mais importantes deste subsistema e uma das suas funções é o desenvolvimento de limites que impeçam a entrada de outras pessoas, sendo ainda muito importante para o desenvolvimento, uma vez que servem de modelo relacional para o estabelecimento das futuras relações destes.

O subsistema parental é, não raras vezes, constituído pelos mesmos adultos que constituem o subsistema conjugal (os pais) mas aqui com funções de cariz executivo, sendo responsáveis pela educação e protecção das gerações mais novas ou seja, dos filhos.

O subsistema fraternal, composto pelos irmãos, constitui-se essencialmente como um espaço de socialização e de experimentação de papéis face ao mundo exterior à família.

Como sistema, a família possui as mesmas características e propriedades de outros sistemas abertos (Bertalanffy, 1972). As principais propriedades de um sistema aberto são totalidade, equifinalidade, retroacção e auto-organização. A totalidade implica que a família não possa ser reduzida à soma dos elementos que a constituem nem das suas características. A totalidade implica ainda que o comportamento de cada um dos membros da família afecte a família no seu conjunto. A propriedade da equifinalidade implica que um objectivo pode ser atingido a partir de condições iniciais ou através de caminhos distintos uns dos outros, pelo que a noção de risco tem de ser relativizado e a ideia de resiliência adquire um sentido especial. A terceira destas propriedades, a retroacção refere-se ao facto de que o comportamento de um único elemento da família não ser suficiente para entender ou explicar o comportamento de outro elemento e vice-versa. Mais uma vez, para se poder analisar o comportamento da família como um todo, em interacção. Distinguem-se dois tipos de retroacções: a retroacção negativa corresponde a um mecanismo de regulação que possibilita, de forma auto-correctiva, manter o sistema estabilizado; a retroacção positiva, introduz uma mudança positiva no sistema, possibilitando-lhe o crescimento e a criatividade. A auto-regulação implica que o sistema seja aberto ao nível da informação, sendo permeável à entrada e saída de qualquer tipo de informações; e fechado ao nível da organização, sendo que na prática a família crie as suas próprias determinações e os seus objectivos, incorporando as informações recebidas (Alarcão, 2000).

Tal como as pessoas que a compõem, a família insere-se num contexto evolutivo e possui o seu ciclo vital. Por outras palavras, a família também nasce, cresce, amadurece, habitualmente reproduz-se em novas famílias, encerrando o seu ciclo vital com a morte dos membros que a originaram e a dispersão dos descendentes para constituir novos núcleos familiares.

O desenvolvimento familiar acontece pela «*mudança da família enquanto grupo, bem como às mudanças nos seus membros individuais, ao nível de três componentes: funcional, interaccional e estrutural*» (Relvas, 1996, pág.16). Alarcão (2000) organiza o desenvolvimento da família em cinco estádios ou fases, cada uma com características, funções, necessidades diferentes: formação do casal, família com filhos pequenos, família com filhos na escola, família com filhos adolescentes e família com filhos adultos.

A formação do casal implica a junção de duas individualidades, com aquisições e características específicas de cada um e heranças familiares também elas distintas. Com a formação deste novo subsistema conjugal implica o desenvolvimento de novas funções e papéis e a realização de algumas tarefas básicas. «Para criar uma identidade própria e uma base segura», o marido e a mulher devem aprender a articular a sua individualidade com a totalidade do casal.

Com o nascimento do primeiro filho, o subsistema parental é formado. As alterações são sentidas pelos pais em diversas áreas do dia-a-dia da família e estes devem organizar-se para os primeiros cuidados a ter com o bebé. Além disso, o nascimento de uma criança pode gerar mudanças em toda a estrutura familiar. Uma das primeiras dificuldades que o subsistema conjugal tem que enfrentar, a partir desta fase, é articular as diferentes funções realizadas, as funções individuais, enquanto casal e agora enquanto pais. Outras das dificuldades relaciona-se com a nova gama de relações que a nova tríade implica, sem perder a função diádica.

Segundo Bradt (1995) não existe nenhum estágio que provoque mudanças mais profundas ou que signifique desafio maior para a família nuclear e ampliada do que a adição de uma criança ao sistema familiar. Assim, a transição para a parentalidade envolve a mudança das identidades individuais de marido e mulher para as de pai e mãe, assim como o relacionamento de casal se altera para o de unidade familiar (Delmore-Ko et al., 2000). Num contexto mais amplo, quando uma criança nasce, toda a rede de relacionamentos familiares é modificada, adquirindo uma dialéctica de diferentes e novos papéis a assumir: os sobrinhos são também primos, os irmãos tornam-se tios e os sogros e pais tornam-se avós (Bradt, 1995).

O momento em que a criança entra na escola primária é um momento importante no ciclo vital da família, constituindo uma possibilidade de desenvolvimento e crescimento e também de risco ou crise. A entrada na escola representa, mesmo para as crianças que já frequentavam o Jardim-de-Infância, um marco importante nas suas vidas e que influencia tanto a vivência interna da família, criando novas relações entre sistemas, nomeadamente entre o sistema familiar e o sistema escolar.

Para a criança, a entrada na escola acarreta uma mudança de estatuto e novas funções e papeis, bem como a experimentação do poder dos adultos e da autonomia em relação aos pais. Para a família, a entrada na escola corresponde ao primeiro teste ao cumprimento da função parental (Alarcão, 2000).

O período em que os filhos se tornam adolescentes constitui uma das etapas mais importantes para o desenvolvimento das famílias, implicando alterações significativas na vida familiar, impondo uma adaptação e um equilíbrio permanente entre as exigências do sistema familiar e os desejos de cada membro da família. Nesta fase, a uma das principais exigências é a gestão da relação entre os pais e os filhos e o exercício de uma importante tarefa adolescente, a separação-autonomia, implicando uma abertura ao exterior, em relações entre familiares, nomeadamente com o grupo de pares.

Nesta última fase, a família nuclear prepara-se para se tornar em família de origem, acarretando, mais uma vez, novos papéis e funções mas também outras relações. Uma das tarefas mais importantes desta fase será a reorganização do casal, depois da saída de casa dos filhos, preparando-se mais duas fases bastante significativas na vida das pessoas: a reforma e a velhice.

## 2.2. Importância da família no desenvolvimento da criança

A família, e em particular os pais, tem uma importância determinante no desenvolvimento integral e global da criança, especialmente ao nível do desenvolvimento cognitivo-afectivo-sócio-moral da criança e do adolescente, sejam eles ditos normais ou portadores de deficiência. A família constitui o factor determinante da personalidade porque é o ambiente mais importante para a criança, sendo o seu primeiro grupo social, onde passa a maior parte do tempo, especialmente nos primeiros anos de vida (Castro, 1992).

Uma das funções mais importantes da família é a de assegurar segurança da criança, a vários níveis: satisfazendo as suas necessidades mais elementares; protegendo-a contra ataques do exterior; facilitando o desenvolvimento coerente e estável; favorecendo um clima de auto-aceitação, muito dependente do modo como a criança é encarada no seio da família (Castro, 1992).

A criança é modulada na família através de estimulações precoces e adequadas. É também na família que a criança faz a sua primeira adaptação à vida social, as primeiras experiências de solidariedade, proibições, etc.

Esta iniciação à vida social processa-se através da modelação (sendo os pais os primeiros e grandes modelos de imitação, marcando a linguagem, os diversos gestos e atitudes) e do controlo do comportamento (são os pais que põem e impõem as primeiras barreiras e limitações do comportamento).

Segundo Barros de Oliveira (1994) é muito importante os pais aceitarem a criança como ela é, dedicarem-se a ela, não abdicando nunca da sua autoridade. A criança que se sente aceite, sente-se confiante, protegida, capaz, também de aceitar e de estar com os outros de uma forma saudável.

## 2.3. Impacto da deficiência na família

Os sistemas familiares estão sujeitos, no curso do seu desenvolvimento, a dois tipos de pressão: a interna e a externa. A primeira resulta de alterações provocadas

pelo próprio desenvolvimento dos seus membros, enquanto a pressão externa tem origem nas exigências de adaptação dos membros da família às instituições sociais (Alarcão, 2000). Segundo esta tipificação, o nascimento de uma criança portadora de deficiência, constitui uma pressão interna, solicitando da família alguma transformação nos padrões transaccionais e relacionais. E embora o nascimento de uma criança altere, de uma forma significativa, a vida do casal, quando o filho apresenta algum tipo de perturbação mais grave, a mudança poderá assumir um significado muito diferente. Como resposta, a família pode fugir à mudança, ameaçando a sua evolução, ou transformar-se, correndo o risco de crescer sem saber exactamente de que forma e em que circunstâncias.

Minuchin (1979, cit. por Alarcão, 2000) identifica as fontes de stress a que a família pode estar sujeita, considerando 4 situações: contacto de um membro da família com uma fonte de stress exterior à família, contacto de toda a família com uma fonte de stress exterior à família, stress devido a períodos de transição no ciclo vital da família e stress provocado por problemas particulares. O nascimento de uma criança portadora de deficiência constitui um dos destes problemas, por ser uma situação inesperada e não normativa. A deficiência, enquanto crise accidental, terá um impacto significativo na família, influenciando e afectando a organização estrutural da família, e implicando a reorganização dos seus padrões transaccionais para poder responder ao stress provocado. O quadro 1 resume as alterações na família verificadas em resultado de ter uma criança portadora de deficiência/perturbação.

<p><b>1. Alterações estruturais</b></p> <p>1.1. Desenvolvem-se, na família, coligações e exclusões emocionais;</p> <p>1.2. As famílias adoptam padrões rígidos de funcionamento: falta de flexibilidade, padrão fixo entre o cuidador primário e o resto da família, protecção excessiva em relação à criança;</p> <p>1.3. Isolamento social;</p> <p>1.4. Alterações nos papéis familiares e no poder;</p> <p>1.5. As necessidades da família tendem a ser submetidas às necessidades da pessoa.</p>
<p><b>2. Alterações processuais (do ciclo evolutivo normativo)</b></p> <p>2.1. Dificuldades em compatibilizar a tarefa evolutiva e a atenção à criança doente;</p> <p>2.2. Respostas de ciúme em momentos centrípetos e respostas de incompatibilidade em momentos centrífugos;</p> <p>2.3. Os padrões de resposta na fase aguda são difíceis de alterar.</p>
<p><b>3. Alterações cognitivas e da resposta emocional</b></p> <p>3.1. Sentimentos de contrariedade, culpa, ressentimento e impotência; a sua expressão tende a ser incompatível com a condição médica da criança e com a estabilidade da família;</p> <p>3.2. Experiências negativas com parte do sistema médico;</p> <p>3.3. A ajuda psicológica é entendida como uma acusação;</p> <p>3.4. Duelo pela saúde e funções perdidas.</p>

**Tabela 4.** Principais alterações na família produzidas pelo impacto de uma perturbação grave ou uma doença grave na criança (traduzido de Góngora, 2002, p.67).

O grupo de *Palo Alto*, da teoria sistémica fala do princípio da '*homeostasia familiar*', definido da seguinte forma: a família é uma entidade supra-individual, em que certas regras originam e conduzem a um equilíbrio, apenas interrompido por uma crise (Jackson, Bateson, Weatland, Haley & Watzlawick, 2000).

O nascimento de uma criança portadora de deficiência constitui uma crise, uma vez que o sistema, a família, se sente ameaçado pela imprevisibilidade que a mudança comporta (Alarcão, 2000). A criança começou por existir, no pensamento e imaginação dos pais, como criança perfeita, bonita e sem problemas, sendo desta forma desejada e emocionalmente investida. A história da criança portadora de deficiência na família começa muito antes do seu nascimento, quando nasce no desejo, imaginação e fantasia dos pais.

Este bebé idealizado fora construído na fantasia dos pais antes e durante a gravidez, contendo as qualidades iniciais que constituem a pré-história do processo de vinculação entre os pais e o bebé, sem as quais o processo de desenvolvimento ficaria mais pobre ou incompleto (Brazelton & Crammer, 1989). No período da gravidez são experimentadas as diferentes esperanças e expectativas da família (e cada membro da família individualmente); e ao longo deste período os pais vão aprendendo a conhecer melhor o seu bebé e a ligar-se a ele de uma forma emocional e afectiva.

Além deste bebé idealizado e perfeito, co-existem no pensamento dos pais as ideias, fantasias destrutivas e medos, geradores de ansiedade e preocupação para com o bebé que ainda não nasceu, constituindo o bebé fantasmático e tão temido por todos os pais. Estes são também os primeiros sentimentos, motivações e ambivalências com que a família de uma criança portadora de deficiência se vai deparar na altura do nascimento ou do diagnóstico.

O nascimento da criança portadora de deficiência implica a existência de um período de desilusão e de perda, de por em causa e por em causa o que se havia perspectivado para o filho, e uma posterior fase de luto, um tempo durante o qual esta perda, do bebé idealizado que não nasceu, possa ser elaborada. Neste caso específico, não se trata da perda do ser relacional mas sim de um objecto idealizado e construído, que iniciou o processo vincutivo. De facto, este objecto não desapareceu, continua presente mas de uma forma consideravelmente diferente. Este bebé não vai então dar continuidade ao que havia sido construído anteriormente, mas vai ser substituído por outro (Franco & Apolónio, 2002).

Reside aqui um dos maiores problemas da inclusão familiar, a família com um filho deficiente, e neste caso concreto com uma síndrome específico, necessita perceber e aprender o que fazer com o que não foi desejado e ao mesmo tempo como separar-se do que não existe mas foi idealizado. Esta é igualmente a questão central do desenvolvimento emocional da família e da inclusão familiar da criança portadora de deficiência. Assim, mais do que elaborar o luto pela criança perdida, importa perceber o que fazer com este bebé que acaba de nascer. De facto, «*Se todos os filhos têm de começar por nascer na fantasia e pensamentos dos pais, então só há certamente um caminho para que estas crianças: nascerem de novo idealizadas e investidas no pensamento, desejo e fantasia dos pais*». (Franco & Apolónio, 2002, pág.4). O que queremos dizer é que para que estas crianças se possam tornar objecto sólido e consequente do amor dos pais tem de haver uma re-idealização.

Em 2004, Cecagno, Danzer de Sousa & Jardim realizaram um estudo de caso uma família com um filho com uma perturbação grave de saúde. O objectivo era conhecer e analisar o quotidiano familiar e as suas relações com o processo de doença, numa perspectiva que envolveu aspectos históricos, a dinâmica familiar, fases de desenvolvimento, rede de suporte social, etc. Os autores concluíram que, o cuidado dispensado com a criança doente se baseia em experiências anteriores e depende, em larga escala, do apoio de terceiros, exteriores à família. «*A situação dessas famílias é permeada de sentimentos ambíguos; os recursos para enfrentar e lidar com a deficiência de cada pessoa irão determinar o significado da experiência e de todas as vivências dos familiares*» (Fiamenghi Jr. & Messa, 2007, p. 242).

De qualquer forma, para que a crise, de ter um filho portador de deficiência, possa ser de alguma forma superada, a família necessita compreender que uma das maiores exigências que a crise implica é uma alteração no modelo relacional anteriormente existente (Alarcão, 2000).

#### 2.4. A adaptação da família à deficiência da criança ou à criança portadora de deficiência

A adaptação da família, e em particular das mães, à deficiência dos seus filhos é resultado de alguns factores importantes, sendo analisada de forma diferenciada de acordo com o modelo teórico. Nestes modelos é possível identificar aspectos comuns, quer ao nível dos cuidados prestados aos filhos, quer na forma como lidam, de maneira mais ou menos adaptativa, com a deficiência dos seus filhos. As mães podem integrar a deficiência como uma entre outras condições de vida ou exibir um sofrimento evidente resultante da mesma (Monteiro, Matos & Coelho, 2002).

O modelo conceptual denominado *Modelo da Crise de Vida*, desenvolvido por Moss e Tsu (1977) associa as abordagens psicológicas de stress e a perspectiva de doença crónica como uma crise de vida. Este modelo aborda a forma como a família ou outros significativos da pessoa lidam e se adaptam ao seu familiar portador de deficiência. Segundo Moss e Tsu (1977), a avaliação cognitiva do significado da crise seria desencadeadora de tarefas adaptativas, nas quais as estratégias de Coping poderiam ser aplicadas. Este processo de avaliação cognitiva, a percepção das tarefas envolvidas e selecção das estratégias de Coping a utilizar são influenciados por três factores: características pessoais, a doença ou deficiência em si e o meio físico e social. Neste modelo, a crise não só afecta a pessoa com a deficiência mas também a família e os amigos desta, a quem são exigidos muitas vezes algumas das mesmas tarefas psicossociais adaptativas. Os autores anotam sete parâmetros relacionados com a doença/deficiência, estando três deles associados especificamente à doença e quatro à vida em geral. As tarefas relacionadas com a deficiência incluem: lidar com os sintomas e sinais inerentes à própria deficiência, lidar com o stress inerente ao tratamento/intervenção, desenvolver e manter uma relação adequada com a equipa de saúde que, por vezes, inclui vários técnicos de diferentes áreas e com opiniões e visões distintas. As tarefas adaptativas gerais são: preservar o equilíbrio emocional para lidar com sentimentos/emoções decorrentes da doença/deficiência, manter uma

auto-imagem satisfatória e um sentido de competência e de mestria, cuidar da relação entre a família e os amigos que, muitas vezes, é sujeita a separações físicas, preparar a família para um futuro incerto em que existe a ameaça de uma perda significativa, enquanto simultaneamente se mantém a esperança da presença. A importância destas tarefas adaptativas depende das características da pessoa, da própria doença/deficiência e dos recursos disponíveis. Um dos recursos que influenciam o cumprimento das tarefas são as estratégias de Coping, ou seja o processo de confronto da pessoa na sua adaptação face à adversidade. O Coping tem duas funções: defensiva (protecção face à ameaça) e de resolução de problemas (aplicação de conhecimentos, competências e técnicas para se confrontar com as exigências, por exemplo sociais). Os autores referem quatro tipos de estratégias de Coping utilizadas pelas mães de crianças portadoras de doença crónica ou deficiência: características pessoais e do meio familiar – idade, desenvolvimento emocional e cognitivo, crenças religiosas, experiências passadas; factores relacionados com a doença incluindo diagnóstico, curso da doença e diagnóstico; factores do ambiente físico e sociocultural que incluem aspectos que podem contribuir para o stress e funcionar como recursos de apoio e ajuda.

O *Modelo de Ajustamento e Resposta adaptativa da família à doença* foi desenvolvido por McCubbin e Patterson em 1983), e propõe uma conceptualização do stress familiar em quatro vertentes: os problemas/exigências, as capacidades, os significados ou avaliações e as consequências ou resultados. De acordo com Subtil e colaboradores (1995) perante a necessidade de enfrentar novos problemas, a família tenta manter a sua homeostasia, utilizando as capacidades e recursos que possui, os significados que atribui à situação problemática e ao que deve fazer para lidar com ela. O resultado destes esforços é traduzido no ajustamento e adaptação familiar. Existem duas fases neste modelo: a de ajustamento e a de adaptação, e a separa-las um momento de crise. Na fase de ajustamento, as famílias resistem à mudança tentando resolver os problemas com as ferramentas e capacidades que já possuíam. Quando há um balanço negativo entre estas ferramentas e capacidades e os problemas, surge a crise. Durante a fase seguinte, da adaptação, as famílias vão procurar restaurar o equilíbrio adquirindo novos recursos e comportamentos adaptativos, reduzindo os problemas/exigências ou alterando a forma como enfrentam a situação (Patterson, 1988). As famílias encontram-se em ciclos de evolução contínua pelos quais passam várias vezes por períodos de ajustamento, crise e adaptação. Nas situações em que o stress é mais elevado devido às exigências da doença/deficiência do filho gera-se um balanço negativo entre os problemas e as capacidades para a sua resolução, provocando uma crise. A família, nesta altura, pode transpor o funcionamento equilibrado, entrando em desequilíbrio, para depois poder tornar-se mais resistente para lidar com as suas dificuldades.

O *Modelo da Deficiência-Stress-Coping*, desenvolvido Wallander et al. (1989), e constitui um modelo conceptual para investigação em mães cujos filhos apresentam uma deficiência física. Neste modelo, a adaptação envolve três dimensões distintas: saúde física, saúde mental e funcionamento social. Os autores têm em consideração o carácter específico da adaptação das mães destas crianças explicando as diferenças existentes em termos de organização em dois grupos de factores: factores de risco e factores de resiliência. Os factores de risco incluem aspectos relacionados com

deficiência, o stress provocado pelos cuidados contínuos à criança e o stress psicossocial. O impacto destes factores de risco na adaptação é moderado por três tipos de factores de resiliência: intrapessoais (temperamento da criança, capacidade de resolução de problemas), sócio-ecológicos (meio familiar, apoio social) e recursos de Coping (avaliação cognitiva e estratégias de Coping).

O *Modelo Transaccional de Stress e Coping*, foi desenvolvido por Thompson em 1994, e insere-se na teoria geral dos sistemas ecológicos de Bronfenbrenner (1977). Neste modelo, a doença crónica ou deficiência é encarada como um factor desencadeador de stress ao qual a família e a pessoa têm de se adaptar. A relação deficiência-resultados é vista como resultante das interacções médicos, desenvolvimentais e psicológicos. Os aspectos associados à deficiência incluem a deficiência em si e a sua gravidade, os demográficos relacionam-se com o sexo, idade e nível sócio-demográfico.

Em 2009, Franco desenvolveu um modelo conceptual para entender a adaptação e desenvolvimento das famílias de crianças portadoras de deficiência. Segundo este modelo, o desenvolvimento e a adaptação óptima dos pais ao filho portador de deficiente pode ser conceptualizada em dois momentos importantes: 1. *Idealização, sofrimento e Luto* e 2. *Reidealização, nascimento e vinculação*. A idealização corresponde ao desenvolvimento na mente e pensamento dos pais, e particularmente da mulher grávida, da imagem de uma criança saudável, bonita e perfeita. Este bebé é investido emocionalmente pelos pais, sendo esta capacidade de o imaginar um dos factores mais importantes para o estabelecimento da ligação, e o nascimento da vinculação, entre este bebé e os seus pais. O nascimento de um bebé com algum tipo de deficiência traz consigo grande desilusão, e ainda que o medo de que o seu bebé tivesse algum problema já estivesse presente durante a gravidez, o sofrimento é agora real e a situação inalterável. Esta desilusão e o sofrimento são também o primeiro passo para a realização do luto, ou seja a elaboração da perda, ou melhor, do bebé idealizado que nunca chegou a existir e da relação que já se havia criado com este bebé. O nascimento de um bebé com algum tipo de deficiência, consideravelmente diferente do que se havia imaginado e idealizado, implica uma Reidealização este novo bebé real. Neste momento, os pais necessitam de elaborar a sua dor e de perceber o que fazer com este bebé, sendo este bebé de novo idealizado, e investido no pensamento e fantasia dos seus pais. Os bebés portadores de deficientes têm, então, de nascer duas vezes, primeiro enquanto objecto de desilusão, e depois no pensamento dos pais como o bebé real, com qualidades e defeitos. Por último, torna-se possível a vinculação a este novo bebé, amar este bebé e criar para ele novos planos e um futuro.

Os estudos e investigações realizados neste âmbito apontam para a existência de uma grande variabilidade ao nível das consequências da presença de uma criança com deficiência nas vidas das suas mães. A maioria das investigações aponta para uma relação entre a existência da deficiência na criança e dificuldades de adaptação (mal-estar, depressão, ansiedade, hostilidade, maiores níveis de stress) por parte das mães em comparação com os maridos ou companheiros ou mães cujos filhos são saudáveis (Rutter, 1970; Bristol, 1988; Mullins, 1991; Cadman, 1991; Dalhquist, 1993; Dyson, 1997). Esta perspectiva é, muitas vezes, contrariada em vários estudos por parte de diversos autores, que mostraram que muitas famílias se adaptam de forma

positiva à deficiência dos seus filhos (Pelchat, 1999). Significa então que nem todas as famílias respondem negativamente à presença de um filho portador de deficiência (Gayton, 1977; Dunlap & Hollinsworth, 1977; Lambrenos, 1996; Riper, 2000).

A ideia de que as famílias com filhos portadores de deficiência sofram um impacto significativo, impossibilitando a existência de alguma qualidade de vida destas famílias, deve ser, segundo algumas autores, revista. Núñez (2003) realizou um estudo com famílias com filhos portadores de deficiência, com o objectivo de descrever os conflitos presentes nos vínculos e os indicadores de risco nestas famílias. Concluiu que os conflitos familiares não surgem como resultado directo da deficiência, mas em função das possibilidades da família se adaptar ou não a esta situação.

Corroborando este aspecto, o estudo realizado por Valério (2004) com mães de crianças com deficiência mental e múltipla, em processo de reabilitação, revelou que as mães da amostra apresentaram índices de qualidade de vida satisfatórios. Van Riper (2003) ressalta que, mesmo nos momentos de incerteza, como o momento do diagnóstico e o período após o nascimento da criança com Síndrome de Down, a maioria das famílias desenvolve um funcionamento conjugal e familiar saudáveis.

## 2.5. Funções da família na inclusão

A família é o ecossistema mais importante, o primeiro e principal contexto de socialização dos humanos, onde a criança aprende e adquire a identidade, e aprende igualmente a ajustar-se e a adaptar-se às condições do ambiente social em que se encontra inserida. A família é um lugar privilegiado para a educação e o desenvolvimento, é intermediária entre a criança e o mundo (Alarcão, 2000). Na convivência com o pai e a mãe, a criança desde muito nova deve aprender como se comportar, o que lhe é permitido e proibido, e mais tarde, a partilha de valores em relação ao estudo, trabalho, entre outros (Silva, 2001). A inclusão implica um sentimento de pertença a um grupo, sendo a família o primeiro destes grupos (Castro, 1992).

Enquanto contexto de desenvolvimento e socialização, a família assume algumas funções básicas, nomeadamente ao nível das relações humanas: A família é geradora de afecto, criando laços entre os seus membros; proporciona segurança e aceitação e desenvolvimento pessoal; proporciona satisfação e o desenvolvimento de um auto-conceito positivo; proporciona estabilidade e socialização e impõe autoridade, relacionado com a aprendizagem das regras e normas, direitos e obrigações características das sociedades humanas.

As funções da família enquanto contexto Inclusivo e potenciador da inclusão da criança são: (a) Satisfazer as necessidades afectivas de seus membros: é na família de se dão às condições ideais para que o afecto seja manifestado, ao compartilharem um espaço e objectivos comuns são favorecidas as relações interpessoais. b) Satisfazer as necessidades físicas: as necessidades afectivas são importantes, mas não podemos esquecer das condições físicas, pois quando elas não estão satisfeitas o funcionamento familiar é alterado. Desta função depende a sobrevivência

da família em particular e da espécie em geral. A família garante alimentação, apoio, higiene, etc. e tudo isso acontece precisamente no espaço físico familiar. c) Estabelecer padrões positivos de relações interpessoais: o modelo de relacionamento interpessoal obedece a um padrão que se adquire muito cedo na vida. d) Permitir o desenvolvimento da identidade individual de cada um dos membros; e) Favorecer a aquisição de um padrão psico-sexual adequado; f) Promover e favorecer o processo de socialização: a socialização é um fenómeno que se produz gradualmente no desenvolvimento do indivíduo. A família é um Microsistema que está inserida no Macrosistema que é a sociedade. É evidente que cada criança entra em contacto com a sociedade por meio da família; e g) Estimular a aprendizagem e a criatividade de seus membros: A aprendizagem está condicionada por múltiplos factores, no que se refere à família, a ela compete criar as condições materiais e afectivas para que as crianças possam aprender e os adultos possam desenvolver o que foi aprendido.

A família constitui o primeiro contexto inclusivo para o desenvolvimento das crianças com deficiência, não sendo, ainda assim, o único a ter esta importância, desancando-se a escola e o Jardim-de-Infância (Franco, Riço & Galésio (2002)



## Capítulo III

### INCLUSÃO NA EDUCAÇÃO PRÉ-ESCOLAR

#### 3.1. Inclusão e educação pré-escolar

A educação pré-escolar é a primeira etapa da educação básica no processo de educação ao longo da vida de uma pessoa, e inclui dois espaços distintos: a creche (para crianças entre os 3 meses e os 3 anos de idade) e o Jardim-de-Infância (para crianças dos 3 aos 6 anos). A educação pré-escolar foi oficialmente definida como «*o lugar de desenvolvimento de atitudes e de aprendizagem da linguagem, de expressão artística e de um conhecimento geral do mundo*» (Dionísio & Pereira, 2006). Não sendo obrigatória, quando existe, esta educação deve ser complementar à acção educativa da família, com a qual deve estabelecer estreita cooperação e colaboração, «*favorecendo a formação e o desenvolvimento equilibrado da criança, tendo em vista a sua plena inserção na sociedade como ser autónomo, livre e solidário*» (DGIDC).

A educação pré-escolar surge em Portugal no século XIX associada ao surgimento e afirmação da classe média que se torna mais influente e mais educada, sendo portadora e transmissora de novos valores relativos à educação da criança e do cidadão. Historicamente e em simultâneo, o país encara um progressivo processo de industrialização, acompanhado do movimento das populações para zonas urbanas, o que implicou a necessidade e a procura de níveis de educação mais elevados. As mulheres acedem ao mundo do trabalho, na sua maioria como operárias, com as consequentes alterações da estrutura e do funcionamento da família.

Nos últimos quinze anos, Portugal sofreu mudanças profundas ao nível da educação pré-escolar, sendo 1997 um ano chave para a educação pré-escolar portuguesa, passando a educação anterior à escolaridade básica a ser também da responsabilidade do Estado. O objectivo consistia em garantir igualdade de acesso à educação a todas as crianças (Decreto-Lei n.º147/97), enfatizando-se a necessidade de cada uma usufruir de um desenvolvimento social e pessoal equilibrado.

O conceito de inclusão pré-escolar é difícil de definir, devido ao grande número de conceitos que abarca, facto que se torna evidente nas três definições seguintes: «*a inclusão não é um conjunto de estratégias ou uma questão de colocação. Trata-se da pertença a uma comunidade – um grupo de amigos, uma comunidade escolar ou uma área residencial*» (Lalem & Schwartz, 2001, p.2); «*A Inclusão, enquanto valor, defende o direito de todas as crianças, independentemente das suas diversas capacidades, participarem activamente em contextos naturais nas suas comunidades. Um contexto natural é um local onde a criança passaria o seu tempo se não tivesse necessidades educativas especiais. Tais contextos incluem, não se limitando porem, o local onde a criança habita e os grupos familiares que promovam actividades lúdicas, as instituições de cuidados para a infância, as creches, os Jardins-de-Infância e as salas de aula de escolas da sua residência*» (DEC, 1993); «*Inclusão significa que todos os alunos integrados beneficiam de programas educacionais adequados que sejam*

*estimulantes, contudo adaptados às suas capacidades e necessidades (...) significa também fornecer o apoio e assistência que eles ou os seus educadores necessitem para serem bem sucedidos no seu processo (...) de inclusão» (Stainback & Stainback, 1990, p.3).*

A inclusão na educação pré-escolar é um processo flexível ao longo do tempo e adaptado a cada família e pré-escola, sendo em grande medida, definida e controlada localmente. Por outras palavras, para podermos perceber se uma criança se encontra ou não incluída pela educação pré-escolar é necessário ter em conta a sua família de origem, as características individuais de cada criança, os apoios e ajudas recebidos até à entrada na educação pré-escolar, e as características e relações do próprio contexto pré-escolar em que a criança se encontra.

A pré-escola constitui, a par da família, um sistema, sendo, muitas vezes, o primeiro contexto de desenvolvimento e de socialização, exterior a esta. Uma vez que a criança se insere, de forma mais ou menos directa em diversos sistemas, existem alguns factores, com influência na inclusão da criança na pré-escola, a operar fora do sistema educativo.

Por esta razão, a inclusão na educação pré-escolar vai além da inserção da criança no contexto da sala do Jardim-de-Infância, incluindo a participação num sem número de actividades que habitualmente as crianças ditas normais encontram na sua comunidade e cultura ao longo do seu dia-a-dia. O Jardim-de-Infância é um dos contextos mais importantes no percurso inclusivo das crianças com deficiência, no qual estas se «*preparam para se tornarem cidadãos do mundo*» (Odom, 2007, pág. 11); e, neste percurso, a criança participa, de forma mais ou menos directa, de diferentes enquadramentos, contextos, ou microsistemas. Um microsistema pode ser uma sala do Jardim-de-Infância, o local onde a criança mora ou um grupo perto da sua casa onde se realizam actividades para crianças.

Enquanto contexto de inclusão, a sala de aula pré-escolar têm características que influenciam o modo como estas salas funcionam mas também as experiências das crianças, sendo também influenciadas por factores externos, mas que se relacionam, de forma directa ou indirecta com o espaço pré-escolar. Os acontecimentos que ocorrem num determinado microsistema (por exemplo, Jardim-de-Infância) influenciam os acontecimentos que têm lugar num outro contexto microsistémico (por exemplo, local de trabalho dos pais), ao mesmo tempo, que estes influenciam esse e/ou outros microsistemas.

Em Portugal, a educação inclusiva na educação pré-escolar tem sido estudada, nomeadamente em relação à inclusão de crianças com deficiência. Sanches e Teodoro (2007) procuraram, indicadores de Educação Inclusiva nas Práticas dos Professores de Apoio Educativo. Como instrumento de pesquisa foi utilizado um questionário, aplicado no primeiro ciclo do Ensino pré-escolar, na Região Educativa de Lisboa. Este estudo revelou que, nas práticas destes educadores, os indicadores de Educação Inclusiva são pontuais. A acção pedagógico-educativa aparenta estar mais próxima da modalidade Educação Especial, do que da Educação inclusiva.

No que diz respeito ao estudo acerca do impacto dos programas de inclusão na Educação pré-escolar existem revisões abrangentes (Nisbet, 1994; Odom, 1998, 2000 e 2002; Sailor, 2002) que demonstraram que a) ambientes inclusivos podem favorecer o desenvolvimento das crianças por oferecer um meio mais estimulador (cognitiva,

social e linguisticamente) do que ambientes segregados; b) com suporte necessário e apropriado, as crianças pequenas com necessidades educacionais especiais podem tanto adquirir habilidades complexas como participar com sucesso de ambientes inclusivos; c) a participação e pertinência são as variáveis-chave, e dependem de actividades específicas que são dirigidas ou mediadas pelo educador; d) o desenvolvimento da competência social é maior em ambientes inclusivos, e que, e) é possível minimizar casos de isolamento social, através de intervenções específicas ou de práticas que prevêm a construção de interações sociais como parte do currículo e tarefas.

### 3.2. Origem e desenvolvimento da inclusão na Educação pré-escolar

A relação entre o sistema educativo e a criança portadora de deficiência tem-se alterando, sendo, em determinados momentos, influenciada por marcos históricos e ideológicos, que determinaram a forma de encarar estas crianças, bem como o modo como foi e deveria ser a sua educação, desde a educação pré-escolar. A resposta do sistema educativo tem sido bastante diversificada, passando pela exclusão e segregação, pela integração e mais recentemente pela inclusão destas crianças junto das que não apresentam necessidades educativas especiais.

O modelo educativo da segregação constituiu a primeira proposta para educar pessoas com incapacidades, sendo um dos primeiros precursores da educação especial que hoje conhecemos. Esta primeira tentativa de educação de pessoas com algum tipo de deficiência surge no final do século XVI com o monge *cristão Pedro Ponce de Leon*, quando este ensinou a ler e escrever com sucesso algumas crianças surdas, contribuindo para por em causa a ideia de que estas crianças eram incapazes de aprender. Na sequência desta experiência bem sucedida, e em 1760, *Jean Bonet* cria uma escola para crianças surdas e, em 1784, uma outra escola para crianças invisuais. No caso da deficiência mental, este tipo de iniciativas surge apenas por volta de 1798, quando nas florestas da região francesa de Aveyron três caçadores descobrem um rapaz com 12 anos que tinha vivido e crescido logo dos humanos. Os três caçadores adoptaram este menino e conseguiram educá-lo, apesar das evidentes dificuldades e do atraso no desenvolvimento que este apresentava.

As instituições pedagógicas criadas para populações especiais (crianças surdas ou cegas, por exemplo) foram retomadas e desenvolvidas por *Édouard Séguin*, que em 1837, cria em Paris uma escola para crianças com atraso mental. A nível político e económico, a época é também de mudança e agitação, e com a Revolução Industrial algumas crianças ficam ou são especialmente vulneráveis e necessitadas. Este processo de industrialização possibilita também um maior nível de qualificação das populações e o surgimento de um número cada vez maior de instituições vocacionadas para o atendimento específico de pessoas portadoras de incapacidade. O recurso a estas instituições, com cariz assistencialista, constituía um modelo segundo o qual era possível educar estas crianças. Estes locais não eram vistos como escolas para ensinar mas um lugar para guardar onde o principal objectivo era proporcionar alguma qualidade de vida, uma espécie de satisfação das necessidades

básicas. Segundo o modelo da segregação, para resolver o problema destas pessoas, a escola devia classificar os alunos, nomeadamente com base na inteligência, com o objectivo de diferenciar, ordenar e agrupar de forma homogénea (Ysseldyke, 1989). O objectivo principal era identificar os alunos que não conseguiam aprender na sala de aula ao ritmo dos seus colegas para os colocar em locais «*separados e educacionalmente protegidos*» (Ferreira, 2007, p. 19).

Em Portugal, esta fase também teve os seus efeitos, com criação do primeiro *colégio para inválidos* em 1859, por um provedor da Casa Pia e, em 1893, do primeiro colégio para surdos-mudos.

Ainda assim, é apenas no final do século XIX que a educação especial enquanto serviço educativo começa a ter lugar. Uma nova forma de encarar e educar as pessoas portadoras de deficiência inicia-se na segunda metade do século XX. Esta nova perspectiva é muito influenciada pelo movimento de defesa dos direitos humanos e do direito à diferença. Nesta altura, proliferavam as ideias com o objectivo de construir uma sociedade mais igualitária e justa, com a capacidade de integrar populações distintas, com e sem necessidades. Neste sentido, entre 1970 e 1980 a legislação em torno das necessidades educativas especiais têm um impacto significativo na área da educação especial. No conjunto, estas leis tinham como objectivo instituir alguns direitos fundamentais das crianças com deficiência bem como regulamentar a própria prática educativa.

A *Integração*, enquanto movimento que pretendia uma educação de qualidade num meio menos restritivo, tem como marco importante a publicação das disposições legais específicas nos diversos países, passando desta forma a ser o modelo educativo sugerido pelos governos. Nos Estados Unidos da América a lei mais importante neste âmbito data de 1975 (*The Educational for All Handicapped children Act*) e, em Inglaterra, de 1981 (*Education Act*), ambas na sequência do exposto no relatório Warnock. Para Wood (1993) os princípios estipulados na lei americana têm efeitos directos nas políticas e práticas de ensino dos alunos com Necessidades educativas especiais: 1. Direito a uma educação pública livre e apropriada, para todas as crianças sem excepção; 2. Direito a uma avaliação que não seja discriminatória; 3. formas de actuar adequadas a cada caso; 4. Um programa de educação individualizada; e 5. E um meio o mais restritivo possível.

O relatório de Warnock foi um marco importante para a descategorização das crianças com NEE nas escolas tanto na Europa como, em particular, em Portugal, uma vez que é neste relatório que surge, pela primeira vez, o termo Necessidades Educativas Especiais (NEE), passando este a ser definido segundo três categorias: a) necessidade de meios específicos de acesso ao currículo normal; b) necessidade de implementar currículos alternativos em função das dificuldades da criança; e c) necessidade de criar um ambiente social e emocional saudável dentro da escola e da sala de aula.

Em Portugal, estes princípios são estipulados no decreto-lei 319/91 de 23 de Agosto; sendo integração definida como o processo através do qual as crianças com necessidades educativas especiais são apoiadas individualmente de forma a poderem participar no programa vigente na escola (Ferreira, 2007).

A partir da década de 90, surge um novo modelo educativo – o da *Inclusão* – com propostas para o direito à igualdade no mesmo espaço e tempo de

aprendizagem. O objectivo deste novo modelo era assegurar o sucesso de todas as crianças, incluindo todos os alunos na sala de aula do ensino regular, através da alteração do ambiente educativo. A concretização deste objectivo implica o abandono a concepção de educação especial como um programa separado, em espaço à parte, garantindo os apoios que os alunos com NEE necessitam para aprender.

A nível internacional, o *Tratado de Salamanca* é considerado o momento de arranque do movimento inclusivo, sendo adoptado por 92 países e 25 organizações internacionais, e onde ficam consagrados os princípios gerais do modelo educativo da inclusão: 1. Cada criança tem o direito à educação e deve ser-lhe dada a oportunidade de aprender; 2. Cada criança tem características e limitações diferentes e devem ser tidos em conta; 3. Os sistemas educativos devem ser estruturados e implementados de forma a responder a todas as crianças; e 4. Os alunos com NEE devem ter acesso à escola regular que os deve receber e ser capaz de se dar resposta às suas necessidades e exigências.

Em termos legislativos, nos Estados Unidos, a inclusão surge associada ao REI (*Regular Educational Initiative*) e ao *Individuals with Disabilities Education Act* (IDEA) de 1990. Em Portugal, os diplomas de teor mais inclusivo são o despacho 105/97 e o decreto-lei 115-A/98.

### 3.3. Características dos programas de educação de infância inclusivos

A ideia que melhor define a educação pré-escolar inclusiva diz-nos que todas as crianças, com e sem deficiências e/ou dificuldades, devem aprender e se desenvolver juntas e no mesmo lugar, ou seja na sala do Jardim-de-Infância, com uma rede de apoio apropriada para responder às necessidades e características de todas as crianças, sem excepção. Outra característica importante da educação inclusiva diz respeito aos meios ou formas para atingir esta inclusão, tornando num local o menos restritivo possível. As escolas devem mudar e alterar-se com o objectivo de responder e receber a diversidade dos alunos, ao contrário das ideias defendidas pelo modelo da integração, segundo as quais os alunos (com necessidades) deviam inserir-se nas turmas regulares e adaptar-se o mais possível a estas.

A terceira característica refere-se ao próprio conceito de inclusão, tendo em conta que este incorpora as ideias e a linguagem da defesa dos direitos humanos ou dos direitos da criança. A legislação portuguesa refere e estabelece a obrigatoriedade de assegurar que o aluno portador de deficiência ou a criança com necessidades educativas especiais frequente e permaneça nas salas de aula regulares, bem como garante os direitos das crianças com necessidades de acesso ao apoio educacional. César (1998) realça a necessidade de encarar a escola enquanto espaço aberto e a explorar de acordo com as características de todas as crianças que a frequentam, ou seja dependendo das necessidades e capacidades dos vários agentes da comunidade educativa, concluindo que na educação «os tempos não são iguais para todos, as urgências não são as mesmas e as formas de nos ocuparmos também não» (César,

1998, pág.119), afirmando-se assim que a escola inclusiva é aquela que valoriza a diversidade como uma riqueza para todos os alunos e não como algo mau ou a evitar.

A inclusão na educação pré-escolar implica um espaço de todos e para todos, deixando de ser um espaço apenas para alguns, para passar a ser um espaço-tempo em cada criança encontra o seu lugar, tem direito ao seu ritmo, à sua cultura, sendo ajudado a construir uma realidade de que se possa orgulhar por a sentir respeitada pelos outros.

### 3.4. As relações sociais na educação pré-escolar

As mudanças trazidas pelo *Paradigma Inclusivo* tiveram como consequência o repensar da educação, deixando a escola e a pré-escola de ser um espaço-tempo de transmissão de saberes, mas um espaço de diálogo, em que os diversos parceiros sociais, com vivências e competências próprias. Importa, então, privilegiar as interações sociais, especialmente entre pares, enquanto potenciador de desenvolvimento e aprendizagem em todos os sentidos, ou seja tanto para as crianças sem necessidades como para as crianças com deficiência ou necessidades educativas especiais.

No início do desenvolvimento, a criança responde a vários estímulos e pessoas, principalmente àquela pessoa que possui maior proximidade, normalmente a mãe (Carvalho, 1988). Na medida em que vai crescendo, as relações vão tornando-se mais específicas, ou seja possuem alguma intenção e selectividade, o que faz com que ela seja mais selectiva no contacto com as pessoas ao redor. Por volta dos 8 ou 9 meses aproximadamente, a criança já começa a evitar aquelas que não lhe são tão familiares, que não estão em contacto próximo ou constante. São os prenúncios de um comportamento selectivo que acompanha a pessoa no decorrer da sua vida.

Este comportamento selectivo será muito importante nos vários processos de transição que ocorrem na vida dos indivíduos, por exemplo do Jardim de Infância para a escola primária, uma vez que estes exigem habilidades para lidar com as novas situações, especialmente no relacionamento com outras pessoas. Uma das transições importantes que têm que enfrentar é a saída de casa para o Jardim-de-Infância (Holditch, 1992). As crianças estão sendo inseridas em creches e Jardins-de-Infância desde a fase mais inicial do seu desenvolvimento, pelas necessidades da família nuclear e até mesmo da família alargada (Lordêlo, 1986, Camaioni, 1980). Segundo Bronfenbrenner (1996), essa passagem permite à criança a oportunidade para desempenhar diferentes papéis e treinar as suas habilidades.

Ao sair do convívio exclusivamente familiar para outro sistema, a criança passa a lidar com novas exigências sociais, devendo adaptar-se às novas tarefas cognitivas e interpessoais, muitas vezes bem diferentes daquelas experienciadas em casa. Segundo Del Prette e Del Prette (2001), mesmo que a criança já tenha vivenciado várias situações sociais, na pré-escola há maior complexidade de exigências, o que remete à necessidade de maior repertório comportamental. Sendo assim, os autores consideram essa fase como um período crítico para o desenvolvimento de habilidades sociais, por possibilitar que a criança treine as habilidades que possui e, ao perceber

suas limitações, adquira novas habilidades para interagir. Um dos factores que torna a pré-escola como um verdadeiro contexto de desenvolvimento é o tipo de relações que lá se estabelecem. Neste sentido, importa destacar as interacções simétricas, ou seja de igual para igual e as relações assimétricas, ou seja com os adultos presentes no Jardim-de-infância.

Uma das principais vantagens da inclusão na educação pré-escolar é que as crianças com alguma perturbação ou dificuldade se juntam na mesma sala com os seus colegas sem necessidades especiais, o que significa que não significa apenas que são ajudados por estas, mas que as crianças com necessidades também ajudam ao desenvolvimento e aprendizagem dos outros. Durante muitos anos, os principais estudiosos nesta área afirmavam que o maior benefício que estas crianças podiam retirar desta relação era a aprendizagem de competências sociais, interpessoais e lúdicas, ao observarem, interagirem e brincarem com crianças sem necessidades especiais. Actualmente, acredita-se que a simples interacção entre pares, com ou sem necessidades especiais, é benéfica e potenciadora de desenvolvimento óptimo para todas as crianças (César, 1998).

Thompson, Wickham, Wegner, e Ault (1996) descreveram as experiências do *Circle of Inclusion Project (CIP)* da Universidade de Kansas (EUA) durante 10 anos e concluíram que as reacções de crianças pequenas à presença de pessoas com dificuldades são diferentes das respostas dos adultos, e que esse é um dos motivos pelos quais a primeira infância parece ser a mais oportuna para começar a quebrar as barreiras sociais e a discriminação.

Em programas de educação pré-escolar, a aceitação social ocorre quando as crianças, de uma forma geral, consideram outra criança como alguém com quem gostam de brincar, quando a criança brinca de forma positiva com outras crianças e quando os educadores e os pais dão conta que a criança tem, pelo menos, uma amizade recíproca, significando que a criança com NEE selecciona um colega e o colega, por sua vez, também o percebe como amigo. Em geral, em programas inclusivos, as crianças com necessidades especiais são aceites pelos colegas, apresentando por isso competências sociais mais eficazes, amigos chegados, conseguindo comunicar as suas ideias aos outros, são carinhosas, participam nas brincadeiras de faz-de-conta, entendem as regras da sala, tomam a iniciativa na interacção com os seus colegas e parecem compreender e aceitar comportamentos dos outros.

Ao invés, as crianças rejeitadas socialmente na sala de aula do pré-escolar são geralmente classificadas pelos seus colegas como sendo com as quais não gostariam de brincar que, por vezes, se envolvem em interacções menos positivas e que os pais ou educadores referem como não tendo nenhum ou poucos amigos; ainda assim, segundo Odom, Zercher, Li Marquart & Sandall (2001) o facto de uma criança não ter muitos amigos não tem tanto a ver com o facto possuir uma NEE, mais ou menos visível, mas com algumas características comportamentais, de personalidade e de relação com os outros. As crianças que são identificadas como rejeitadas pelos colegas tendem a perturbar o ambiente da aula, envolver-se em conflitos com os colegas, sendo fisicamente mais agressivos com estes (Odom, Zercher, Li Marquart & Sandall, 2001).

Sousa (2007) realizou um estudo em que analisou as relações sociais das crianças com necessidades educativas especiais no contexto pré-escolar com outras crianças com o grupo a que pertencem e com os adultos da comunidade educativa. Concluiu que as relações sociais, sejam elas com que população for, são benéficas para o desenvolvimento e para a inclusão da criança com NEE na educação pré-escolar.

Segundo Smith & Brownell (2001), o que acontece nos grupos de crianças e as suas relações de amizade, é afectado pelo desenvolvimento e funcionamento, provavelmente de todos os aspectos da vida destas, incluindo a vida familiar, a escolar e a de relação com a comunidade. As relações entre pares sofrem alterações significativas com a idade dos indivíduos, estas relações servem propósitos diferentes nas diferentes idades. Um número importante de mudanças que ocorre com o grupo de pares relevantes do mundo social da criança é durante os seus primeiros anos de escola. Estas mudanças provocam tanto novas exigências como novas oportunidades para um crescimento social e emocional de todos os alunos.

### 3.5. Relação entre o Jardim-de-Infância e a família

A educação de uma criança tem início no contexto familiar, sendo aí que terá início a socialização primária, fará as suas primeiras e mais básicas aprendizagens e interioriza as primeiras regras. A família terá como papel fundamental educar os seus filhos, preparando-os para viver em sociedade, fornecendo-lhes os valores adequados para que estes se possam tornar pessoas capazes e crescer saudavelmente. Actualmente, e devido a factores vários de ordem socioeconómica, as crianças passam grande parte do seu dia na creche e Jardim-de-infância, pelo que o papel educativo caberá simultaneamente à família e ao jardim-de-infância.

Se família educa e modela a criança consoante os seus padrões culturais e educacionais, o jardim-de-infância será uma continuidade da educação familiar, onde a criança se educa, socializa e adquire conhecimentos que a poderão ajudar a viver em sociedade. Segundo *Alte da Veiga*, “a educação é um trabalho de todos – do nascimento à morte – e ninguém se pode desculpar com a existência de especialistas”. (1987, p. 7). É certo que a família não consegue educar sozinha, havendo certas aprendizagens para as quais necessita do apoio da escola, daí a importância de uma boa relação entre escola e a família.

Ao nível da educação de infância também será importante a participação da família, seja na elaboração do projecto educativo, na organização e preparação de festas, passeios, na colaboração com a administração e gestão do jardim, na preparação e participação em actividades. Será de extrema importância que os pais estejam ligados ao jardim-de-infância, uma vez que estas são crianças ainda de idade, com muitas necessidades afectivas, motoras e cognitivas. Uma maior colaboração e participação das famílias ajudarão a ultrapassar dificuldades e problemas existentes, assim como a compreender melhor os comportamentos de algumas crianças. Além disso, ainda que os pais e professores sejam os actores centrais desta relação, não são únicos a aí ter lugar e importância. A criança possui também um papel importante

nesta relação, mostrando como se constitui tanto uma mensagem como um mensageiro, sendo mais um actor social.

Silva (2004) realizou um estudo com efectuar um estudo sobre a questão da colaboração entre os pais de crianças com NEE e os profissionais no Jardim-de-Infância, bem como verificar, na prática, como funciona a relação família/escola não só do ponto de vista dos educadores de infância mas principalmente do ponto de vista dos pais. As conclusões apontam para que, de uma forma geral, a relação dos pais com a educadora dos filhos seja boa, pois a educadora é capaz de os ouvir e permitir que falem dos seus filhos dando informações úteis e opiniões variadas, assim como respeitam as suas diferenças culturais e as suas decisões em relação ao seu filho. Tanto educadores como pais consideram importante a colaboração entre ambos. Na sua relação com os pais os educadores acreditam ser mais importante começar por ouvir os pais e recolher informações acerca das necessidades da criança. Reunir com os pais regularmente para avaliar o desenvolvimento da criança é também um aspecto bastante considerado pelos educadores, além de ser também importante verificar as necessidades da família a fim de poder ser esclarecida nos seus direitos e ajudar na resolução de possíveis problemas. Uma boa colaboração entre a escola e a família permite ajudar a criança a desenvolver-se de uma forma harmoniosa tentando ultrapassar, na medida do possível as dificuldades que vão surgindo no dia-a-dia. A autora concluiu que se queremos ajudar a criança com NEE a ultrapassar dificuldades temos de lhes criar um plano individual e um programa adaptado ao seu problema. Os pais são as pessoas mais chegadas e como tal podem e devem contribuir para a elaboração desses programas de intervenção, pois, melhor que ninguém conhecem o seu filho e podem ajudar a descobrir o que é mais importante para a criança, não esquecendo, é claro que a família muitas vezes também precisa de apoio. Além disso, ao elaborar os programas de intervenção a maioria das educadoras começam por reunir com os pais para recolher informações sobre as necessidades da criança e da família; outras educadoras, porém começam por observar a criança e só depois é que falam com os pais.

Outros estudos apontam ainda que os cuidadores e educadores devem perseguir as metas individualizadas estabelecidas para as crianças especiais, e recomendam que na medida do possível as intervenções com crianças pequenas, no pré-escolar sejam feitas durante as brincadeiras ou outras rotinas e actividades; e distribuídas ao longo das actividades adequadamente contextualizadas (Horn, Lieber, Sandall, Schwartz & Wolery, 2002).



## Capítulo IV

### INCLUSÃO ESCOLAR

#### 4.1. A escola e o *Paradigma da Inclusão*

Com a entrada na escola, normalmente por volta dos 6 anos, uma nova e importante etapa educativa tem início. As competências educativas e as características desenvolvimentais são, nesta fase, consideravelmente diferentes das anteriores, especialmente no caso de uma criança portadora de deficiência. No caso particular destas crianças, a educação no período escolar deve investir no desenvolvimento de todas as potencialidades da criança, com o objectivo de a preparar para «enfrentar sozinha o mundo em que tem que viver» (Pacheco & Valencia, in Bautista, 1993, pág. 221). Devem ser favorecidas todas as actividades que ajudem estas crianças a adquirir as capacidades necessárias ao ser desenvolvimento e crescimento como ser humano. Segundo Speck, cit. por Pacheco & Valencia, in Bautista, 1993, as áreas de maior investimento no âmbito escolar devem ser: socialização, independência, destreza, domínio do corpo, capacidade perceptiva, capacidade de representação mental, linguagem e afectividade.

A resposta educativa que tem sido oferecida à pessoa portadora de deficiência tem sido bastante distinta ao longo da história da humanidade e do próprio desenvolvimento das mentalidades e das sociedades. Há cerca de 30 anos, era o modelo da Segregação que preponderava no seio escolar, com ideias e modelos que separavam as crianças ditas normais das crianças com necessidades educativas especiais. Actualmente, e desde há alguns anos assistimos a uma mudança importante de paradigma: O *Paradigma da Inclusão*.

O conceito de Inclusão, no âmbito escolar, tem as suas raízes teóricas e práticas na *Declaração de Salamanca* de 1994. Esta, realizou-se em Espanha entre 7 e 10 de Junho de 1994, e resultou da reunião de mais de 300 participantes, em representação de 92 governos e 25 organizações internacionais. O objectivo principal desta declaração foi discutir ideias com o objectivo de promover uma Educação para todos. Para atingir este objectivo desta declaração entendeu serem necessárias mudanças fundamentais ao nível político e das mentalidades, capacitando as escolas para responder a todas as crianças, sobretudo as que tem algum tipo de deficiência (UNESCO, 1994). As escolas devem ser instituições que incluam todas as pessoas, aceitem as diferenças de cada um, apoiem as aprendizagem e respondam às necessidades de cada um dos seus alunos, sem excepção.

As ideias-base do Paradigma da Inclusão foram também discutidas nesta reunião, resultando em cinco ideias fundamentais: 1. *Cada criança tem o direito fundamental à educação e deve ter a oportunidade de conseguir e manter um nível aceitável de aprendizagem;* 2. *Cada criança tem características, interesses, capacidades e necessidades de aprendizagem que lhe são próprias;* 3. *Os sistemas*

de educação devem ser planeados e os programas educativos implementados tendo em vista a vasta diversidade destas características e necessidades; 4. As crianças e jovens com necessidades educativas devem ter acesso às escolas regulares, que a elas se devem adequar através duma pedagogia centrada na criança, capaz de ir ao encontro destas necessidades; 5. As escolares regulares, seguindo esta orientação inclusiva constituem os meios mais capazes para combater as atitudes discriminatórias, criando comunidades abertas e solidárias, construindo uma sociedade inclusiva e atingido a educação para todos; além disso, proporcionam uma educação à maioria das crianças e promovem a eficiência, numa óptima relação custo-qualidade, de todo o sistema educativo. (Declaração de Salamanca, 1994, pág.viii)

Além disso, a Inclusão, segundo esta declaração, implica a participação dos pais, comunidade e organizações de pessoas com deficiência no planeamento e tomada de decisões na área das necessidades educativas especiais. Outros contributos importantes para o paradigma inclusivo dizem respeito ao Congresso Internacional sobre educação Especial realizado em Birmingham, Inglaterra, em 1995, bem como a Conferência Mundial sobre educação para todos que teve lugar em Jomtien, Tailândia, em 1990, proporcionaram duas importantes oportunidades para os professores e agentes de educação repensarem as suas concepções e as suas práticas. Nos acontecimentos supracitados ainda persistia a ideologia de integração.

#### 4.2. O que são necessidades educativas especiais?

A expressão «*Necessidades Educativas Especiais*» refere-se a todas as crianças e jovens cujas necessidades se relacionam com deficiências ou dificuldades escolares. Muitas crianças apresentam dificuldades escolares e em consequência, têm necessidades educativas especiais, num determinado momento da sua escolaridade. Neste conceito incluem-se nomeadamente crianças portadores de deficiência ou os sobredotados, as crianças hiperactivas, as crianças da rua ou as crianças que trabalham, as crianças de população remota ou nómadas, as crianças oriundas de minorias étnicas ou linguísticas ou as crianças que vivem em locais desfavorecidos.

O termo «*Necessidades Educativas Especiais*» surgiu, pela primeira vez, no *Relatório de Warnock* (1978). Este relatório inspirou a Lei da Educação na Grã-Bretanha, concretizada em 1981 (Jiménez, 1993), vindo incrementar mudanças sociais irreversíveis no atendimento às crianças com dificuldades escolares significativas (Zêzere, 2002). O conceito de necessidades educativas especiais implica a existência de uma dificuldade de aprendizagem que requeira uma medida educativa especial. Depois do relatório de Warnock, estas dificuldades passaram a ser perspectivadas do ponto de vista psicopedagógico e não a nível médico, como até aí se fazia (Zêzere, 2002). O próprio conceito de dificuldade de aprendizagem é relativo: surge quando o aluno tem uma dificuldade de aprendizagem significativamente maior do que a maioria dos alunos na sua faixa etária ou sofre uma incapacidade que o impede de utilizar ou dificulta a utilização as suas capacidades cognitivas e educativas.

O conceito de «*Necessidades Educativas Especiais*» encontra-se relacionado com as ajudas pedagógicas ou serviços educativos que alguns alunos necessitam ao

longo do seu processo de escolarização, de forma a poderem obter o máximo desenvolvimento pessoal e social (Jiménez, 1993). Segundo este autor, deste conceito resultam duas características fundamentais das dificuldades dos alunos: em primeiro lugar o seu carácter interactivo, uma vez que dependem tanto das condições individuais do aluno como das características do contexto/escola; e a sua relatividade, sendo que as dificuldades dos alunos não podem ser concebidas como definitivas ou inalteráveis, uma vez que dependem de algumas especificidades de cada escola.

No *Education Act* (Londres, 1981) considera-se que «*uma criança tem necessidades educativas especiais se tiver dificuldades de aprendizagem que requerem a intervenção da educação especial*». Entende-se que uma criança tem dificuldades na aprendizagem «*se tiver dificuldades significativamente maiores para aprender do que a maioria das crianças da sua idade; ou se tiver uma incapacidade que a impede ou lhe coloca dificuldades no uso dos meios educativos geralmente oferecidos nas escolas*». Por outro lado, Brennam (2006) considera que existe uma necessidade educativa especial quando «*uma deficiência (física, sensorial, intelectual, emocional, social ou qualquer combinação destas) afecta a aprendizagem até tal ponto que são necessários alguns ou todos os acessos especiais ao currículo especial ou modificado, ou a umas A necessidade pode apresenta-se em qualquer ponto de um continuum que vai desde a ligeira à grave: pode ser permanente ou ser uma fase temporária no desenvolvimento do aluno. Por sua vez, Casanova (1990) entende que as necessidades educativas especiais são aquelas «que têm certos alunos com dificuldades maiores que o habitual, mais amplas e mais profundas e que precisam, por isso, de ajudas complementares específicas*».

Quanto às medidas educativas especiais, sendo um conceito também relativo, podem ser definidas como uma ajuda educativa adicional ou diferente em relação às adoptadas para o resto dos alunos que frequentam (Jiménez, 1993). O conceito de educação especial torna-se importante, sendo entendida como cuidado, assistência e educação prestada conjunto específico de pessoas, decorrendo em situações e ambientes separados da educação regular. A partir da década de 90, e mais concretamente dos anos de 93 e 94, a educação para um tipo segregado de alunos, para passar a constituir um conjunto de recursos humanos e materiais colocados à disposição do sistema educativo para que este possa responder, de forma adequada, às necessidades de alguns alunos com necessidades educativas especiais (Jiménez, 1993).

Algumas características separam e aproximam estes dois conceitos: o de ensino especial e de necessidades educativas especiais e são resumidas na Tabela 5, que apresentamos se seguida:

Ensino Especial (EE)	Necessidades Educativas Especiais (NEE)
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Termo restritivo carregado de múltiplas conotações pejorativas;</li> <li>- Costuma ser utilizado como «etiqueta» ou «rótulo»;</li> <li>- Afasta-se dos alunos considerados normais;</li> <li>- Predispõe para ambiguidade e arbitrariedade, em suma, para o erro;</li> <li>- Pressupõe uma etiologia estritamente pessoal das dificuldades de aprendizagem e/ou desenvolvimento;</li> <li>- Tem implicações educativas de carácter marginal, segregador;</li> <li>- Contem implicitamente referências a currículos especiais e, por isso, a Escolas especiais;</li> <li>- Faz referência aos PEI partindo de um Esquema Curricular Especial.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Termo mais amplo, geral e propicio para a integração e inclusão escolares;</li> <li>- Faz-se eco das necessidades educativas permanentes ou temporárias dos alunos. Não é nada pejorativo para os alunos;</li> <li>- AS NEE referem-se às necessidades educativas do aluno, e portanto, englobam o termo EE;</li> <li>- Estamos perante um termo cuja característica fundamental é a sua relatividade conceptual;</li> <li>- Admite como origem das dificuldades de aprendizagem e/ou desenvolvimento, uma causa pessoal, escolar ou social;</li> <li>- As suas implicações educativas têm um carácter marcadamente positivo;</li> <li>- Refere-se ao currículo normal e idêntico sistema educativo para todos os alunos;</li> <li>- Fomenta as adaptações curriculares individualizadas que partem do esquema curricular normal.</li> </ul>

**Tabela 5.** Aproximação e separação entre os conceitos NEE e EE (Gallardo & Gallego, 1993, cit. por Jiménez, 1993, pág. 11).

A mudança de paradigma, do Ensino Especial para a Inclusão das pessoas com NEE implica, antes de mais, que a escola passe a atender todos os alunos, e não apenas crianças com determinadas características, excluindo outras. A partir da década de 90, também a escolaridade obrigatória passou a abranger todos os que tivessem entre 6 e 14 anos, independentemente das suas competências e limitações.

#### 4.3. A escola inclusiva

O princípio norteador das *escolas inclusivas* consiste em todos os alunos aprenderem juntos, sempre que possível, apesar e independentemente das necessidades e capacidades de cada um. Estas escolas assumem e ajudam a satisfazer as necessidades várias de todos os seus alunos, sem excepção, adaptando a diferentes ritmos e tipos de aprendizagem. Para alcançar o seu objectivo principal: a de garantir um bom nível de educação para todos, a comunidade educativa inclusiva faz esforços no sentido do desenvolvimento de estratégias que visam alcançar uma verdadeira igualdade de oportunidades. Uma dessas estratégias é garantir que os alunos com necessidades educativas especiais recebem o apoio adicional de que necessitam para assegurar uma educação boa e eficaz.

Outra característica fundamental das escolas inclusivas é o da utilização de uma pedagogia centrada na criança, capaz de educar todas as crianças com sucesso, mesmo as que apresentam graves dificuldades, sendo por isso benéfica para todos os alunos, e em especial para as crianças com necessidades educativas especiais, uma vez que é neste contexto que estas podem conseguir maior «*progresso educativo e maior integração social*» (UNESCO, 1994, pág. 12). Esta pedagogia é, segundo a

declaração de Salamanca, a melhor forma de promover a solidariedade entre os alunos com necessidades e os seus colegas. «*O sucesso das escolas inclusivas deve-se ao facto de favorecerem um ambiente propício à igualdade de oportunidade e à plena participação, dependendo de um esforço concertado, não só dos professores e do pessoal escolar, mas também dos alunos, pais e voluntários*» (UNESCO, 1994, pág. 12).

Para que todas as escolas se tornem escolas inclusivas, algumas mudanças são necessárias, sendo que estas mudanças não estão relacionadas apenas com a inclusão das pessoas com necessidades educativas especiais, mas implicam antes uma reforma educativa mais alargada que aponte para a promoção «*da qualidade educativa e para um mais elevado rendimento escolar de todos os alunos*» (UNESCO, 1994, pág. 21).

O sistema de ensino deve tornar-se mais flexível e mais versátil, sendo por isso capaz de melhor atender às diferentes necessidades das crianças, contribuindo para o sucesso educativo e para a inclusão.

Um terceiro conjunto de factores, relacionados com a escola é importante para torná-las verdadeiramente inclusivas. Estes factores relacionam-se com a gestão escolar e com o currículo. No que diz respeito à gestão escolar, importa que esta seja mais flexível, que possa encontrar e ajustar os recursos pedagógicos, diversificar as ofertas formativas, e garantir, como já foi referido, o apoio aos alunos com dificuldades e a desenvolver relações de parceria com pais e com a comunidade envolvente. Quanto ao currículo, estes devem adaptar-se o mais possível às necessidades das crianças e não o contrário. As escolas têm que fornecer oportunidades curriculares que correspondam às crianças com capacidades e interesses diferentes. Por esta razão, as crianças com necessidades específicas devem receber apoio pedagógico suplementar no contexto do currículo regular e não um currículo diferente. Estes apoios diferem de criança para criança, podendo ir desde a ajuda mínima até programas de compensação educativa, seja por professores especializados ou por pessoal externo.

Outras características são fundamentais para tornar as escolas espaços inclusivos: a utilização de serviços externos de apoio, sempre que necessários, a identificação, avaliação e estimulação das crianças o mais precocemente possível e o apelo à participação e intervenção da comunidade nos assuntos escolares.

Thomas e Loxley (2001) defendem que o que a inclusão escolar tem que fazer é eliminar desigualdades, promovendo o desenvolvimento de uma cultura de reconhecimento e respeito. Gil (1995) defende que para que a inclusão seja uma realidade torna-se necessária a adopção de oito atitudes fundamentais: 1. Aceitação das diferenças, 2. Aceitação das vulnerabilidades e da interdependência humana, 3. Tolerância à falta de soluções para lidar com o imprevisível ou com os resultados menos desejáveis, 4. Humor, ou seja, a capacidade de ironizar acerca daquilo que nos oprime, 5. Apetência para lidar com problemas múltiplos, sistemas, tecnologias e equipas profissionais, 6. Orientação sofisticada para o futuro, 7. Disponibilidade especial para o envolvimento da comunicação interpessoal, 8. Abordagem adaptada e flexível das tarefas, bem como a criatividade estimulada pela limitação dos recursos e pela experiência de trabalho em moldes não tradicionais (Ferreira, 2007, pág. 67).

Para Alper, Schloss, Etscheidt e Macfarlane (1995) existem quatro factores que permitem criar salas de aula inclusivas. São eles: 1. Os alunos possuem mais características em comum do que a diferencia-los, 2. A aprendizagem ocorre, muitas vezes, através de processos de antecipação e de modelagem que advém do convívio com os pares, 3. É perfeitamente possível providenciar serviços diversificados na sala de aula do ensino regular, e 4. Os cenários inclusivos oferecem, seguramente, um leque mais vasto de experiências diversificadas que beneficia o desenvolvimento de todos.

#### 4.4. Importância das relações estabelecidas no espaço escolar para o processo de Inclusão

Os companheiros de brincadeiras e o grupo de pares na escola possuem uma importância fundamental na socialização das crianças, sendo de extrema importância para o processo inclusivo. Harris (1995), demonstrou que os pais não são os protagonistas na determinação da personalidade adulta de seus filhos, mesmo no caso das crianças portadora de deficiência, apesar de serem os principais agentes socializadores, aqueles que mais precocemente actuam sobre a criança. Não sendo os pais os únicos e nem os principais agentes influenciadores de seus filhos, afirma-se a importância do grupo no processo de socialização

No espaço escolar, as relações sociais afectivas, especialmente entre pares, são um factor psicológico importante facilitando a inclusão escolar do aluno com deficiência. Difícilmente nos mantemos afectivamente indiferentes diante das pessoas com as quais constantemente nos relacionamos. Da mesma forma, não é comum que os outros expressem apenas sentimentos de neutralidade afectiva em relação a nós. Poderíamos dizer que mesmo sendo rejeitados ou isolados, estabelecemos, de igual forma, relações interpessoais. No entanto, o objectivo da inclusão é inserir os alunos portadores de deficiência num contexto de aceitação, não só da diferença, mas do ser humano.

Stainback (1999) deixa claro que a inclusão escolar visa criar um mundo em que todas as pessoas se reconheçam e se apoiem mutuamente, sendo que esse objectivo não pretende criar uma falsa homogeneidade. Os estudos acerca do comportamento social dos indivíduos têm demonstrado que a representação do outro é um factor que influencia o comportamento dos agentes escolares, orientando-o num determinado sentido e favorecendo a formação de preconceitos que posteriormente são difíceis de alterar. Os protagonistas das relações sociais dentro da sala de aula não fogem a esta influência, na medida em que as suas acções são mediadas pela forma como cada um percebe o outro. Assim, quando os seres humanos iniciam uma relação, normalmente estão já na posse de uma grande quantidade de informação importante: uma série de preconceitos acerca do seu papel e do papel do outro, alguns conhecimentos prévios acerca da outra pessoa. O processo de formação da representação do outro completa-se nesse momento e com a inclusão de outros elementos: a denominada primeira impressão, formada a partir da observação directa dos traços meramente externos como o aspecto físico, e a observação continuada do

interlocutor, que contribui para consolidar a nossa primeira impressão ou nos obriga a modificá-la.

As atitudes pré-concebidas e sentimentos que transmitem inferioridade e compaixão são observados comumente na nossa sociedade, que ainda possui uma visão do Homem padronizada e classifica as pessoas de acordo com uma visão quantitativa. No nosso país, elegemos um padrão de normalidade e esquecemo-nos que a sociedade é composta por homens diferentes, ou seja que é composta por diferença. De facto, como sabemos, estas atitudes de rejeição, estigmas e comportamentos preconceituosos, criam barreiras sociais e físicas, dificultando o processo de inclusão. De entre as rejeições, a maior barreira consiste na tendência de não se acreditar no potencial de desenvolvimento e aprendizagem do aluno com deficiência, principalmente os que apresentam uma perturbação grave, como é o caso do Síndrome de X-frágil.

Assim, considerando certas atitudes que ainda permeiam o processo inclusivo, devemos assinalar o quão se torna importante a informação e a desmitificação da deficiência dentro das escolas, especialmente, entre colegas de alunos incluídos. Isto porque a informação e o incentivo às relações de cordialidade e afectividade entre colegas de turma favorecem a mudança de tais sentimentos e contribuem para o desenvolvimento e formação de pessoas conscientes.

Além disso, o cuidado com as actividades de desenvolvimento e consciência das amizades é ressaltado por Bishop (1999) pois estas não podem fazer com que o aluno incluído seja destacado ou incluído de um modo que diminua a sua dignidade. De facto, estratégias erradas podem realçar a deficiência da pessoa e promover atitudes como «a de ser bom com a pessoa com deficiência». Porém, antes do estabelecimento das amizades, é preciso estabelecer uma relação afectiva com o outro. Neste sentido, podemos dizer que a afectividade é uma das primeiras necessidades e uma das principais características do ser humano. Os indivíduos encontram em permanente interacção, pelo que desde o início ao fim das nossas vidas existe uma relação afectiva com um ou vários grupos, o que colabora plenamente para o nosso desenvolvimento.



## Capítulo V

### INCLUSÃO SOCIAL

A *inclusão social* pode ser conceptualizada como o processo pelo qual a sociedade se adapta para poder incluir, nos seus sistemas sociais, pessoas com necessidades ou dificuldades especiais, alterando várias áreas do contexto social, como por exemplo educação, saúde, segurança social, desporto, cultura etc. A inclusão social é também o processo segundo o qual estas pessoas se preparam para assumir os seus papéis na sociedade (Sasaki, 1998).

A *inclusão social* constitui um processo bilateral no qual as pessoas e a sociedade procuram, em conjunto, equacionar problemas, decidir sobre soluções e efectivar a igualdade de oportunidades para todos (Sasaki, 1998). A inclusão social é um processo que contribui para a construção de um novo tipo de sociedade através de transformações, pequenas e grandes, no ambiente, espaços, equipamentos, aparelhos, utensílios, transporte e na mentalidade das pessoas, inclusive, do próprio portador da deficiência.

No nosso estudo o percurso de inclusão surge sempre associado ao processo de desenvolvimento humano, tendo em conta que este não acontece de forma isolada do seu ambiente mais ou menos alargado. A criança nasce num mundo repleto de significados, conceitos e estruturas constituídas pelo grupo social, que inclui amigos da família, vizinhos, etc. É pela apropriação dessas significações que a criança se vai incorporando ao ambiente físico e social que faz dela uma pessoa. Por esta razão, o processo de desenvolvimento de uma pessoa não é um processo solitário, individual ou inflexível, mas algo que acontece no plano social, entre as pessoas e de uma forma dinâmica. A criança vai-se constituindo como pessoa e compreendendo o mundo que a rodeia por meio da internalização de conceitos e significações que são partilhados socialmente. O ambiente social não é algo que se apresenta como um elemento entre outros, mas é a condição primeira para que o desenvolvimento humano ocorra.

No caso de uma criança portadora de deficiência o processo não difere significativamente. Se é socialmente que as pessoas se constituem e se desenvolvem, a pessoa com algum tipo de perturbação necessita, mais do que qualquer outra pessoa, do acesso irrestrito aos meios sociais de apropriação do conhecimento. A autonomia, a independência e grande parte do conhecimento e desenvolvimento da criança com deficiência serão constituídas a partir das suas interações sociais, e principalmente a partir das interações que sejam favorecedoras dessa autonomia e independência, do conhecimento e desenvolvimento.

Além disso, como qualquer cidadão, a pessoa com deficiência tem os mesmos direitos à educação, saúde, assistência social, acessibilidade, cultura, lazer, desporto, e trabalho. Portanto, o acesso aos recursos da comunidade tem de estar garantido para que possa viver com independência e autonomia. Para que ocorra a inclusão em todos os segmentos, é necessário adequar as estruturas humanas, físicas e técnicas.

As barreiras, tanto ao nível das atitudes como estruturais e arquitectónicas, devem estar derrubadas para que todos, sem excepção tenham as mesmas oportunidades.

Segundo Franco, Riço e Galésio (2002), mais do que garantir a não segregação destas crianças, trata-se de construir condições de vida social, sendo benéfico que as crianças com deficiência tenham um tipo de vida o mais normal possível e igual ou semelhante ao das outras crianças e jovens. A inclusão de uma criança, ainda que esteja mais ligada noção de inclusão escolar, ultrapassou o contexto escolar, implicando a inclusão ao nível da vida geral e global. Para que a criança ou jovem possa ter um estilo de vida tão normal e semelhante ao das outras pessoas, torna-se imprescindível que sejam introduzidas na sua vida diária condições e possibilidades o mais parecidas possível às existentes habitualmente na sociedade. Trata-se então de adaptar os locais, espaços e instituições, de forma a prepara-los para receber e responder a todas as crianças.

Seja na família, na escola, no trabalho, na comunidade em geral, o que deve permanecer como ideia primordial é o princípio da equidade, o qual implica o respeito pelas diferenças. A família como grupo social, que influencia e é influenciado pela sociedade em que se insere, deve constituir-se como elemento essencial na promoção e garantia desse direito, seja por meio da actuação directa com a pessoa com deficiência, seja exigindo junto à sociedade organizada políticas de promoção do bem-estar e igualdade para todos.

A inclusão tem as suas primeiras problematizações e desenvolvimentos fora da escola. Os movimentos anti-segregação têm raízes históricas profundas, e só para citar os mais importantes ocorridos no século XX, podemos mencionar os movimentos de cidadania para as mulheres anti-racistas, a favor do reconhecimento das identidades sexuais e os movimentos de inclusão de pessoas em condições de deficiência. A inclusão chega a contextos mais específicos, como a escola e o Jardim-de-Infância, quando se assume que o respeito e a igualdade pelas diferenças devem ser tratados a montante, isto é, fazem parte do que cada pessoa é e não são só fruto de uma organização social. A discussão acerca da sociedade inclusiva assume hoje uma centralidade sobretudo por ter sido assimilada pela linguagem da legislação e do discurso político.

As Nações Unidas emitiram uma *Declaração Universal dos Direitos da Pessoa Humana* em 1948. Assim, o artigo 22 declara que: «*Todas as pessoas, como elementos da sociedade, têm o direito à Segurança Social e são titulares para a sua concretização, através do esforço nacional e de cooperação internacional, e de acordo com a organização e recursos de cada Estado, de direitos económicos, sociais e culturais indispensáveis para a sua dignidade e livre desenvolvimento da sua personalidade*».

Mais especificamente, até meados da década de 70, as questões relativas à deficiência sempre estiveram subordinadas ao âmbito médico e de especialistas, profissionais estes que, na sua maioria, atendiam às instituições. A partir da década de 80, que sinalizou o “*Ano Internacional da Pessoa Portadora de Deficiência*” em 1981, várias entidades ligadas à causa da deficiência iniciaram um movimento, como objectivo de integrar os indivíduos deficientes na sociedade, procurando mostrar que a pessoa não é a deficiência. Na última década do século XX, os movimentos continuam evoluindo na procura da ampliação de formas de integração, preconizando

oportunidades iguais a todos e minimizando os processos de exclusão e discriminação. (Omote, 1994).

O autor defende que a deficiência não pode ser vista apenas como uma característica presente no organismo de uma pessoa ou no seu comportamento, enfatizando a necessidade desta ser analisada como um fenômeno social. Segundo Mazzotta (1982) é em relação ao meio onde vive a pessoa, à sua situação individual e à atitude da sociedade, que uma condição é ou não considerada uma deficiência, uma vez que os problemas que assim a caracterizam decorrem das respostas da pessoa às exigências do meio.

IIª PARTE

**ESTUDO EMPIRICO**

## Capítulo VI

### Objectivos gerais e específicos do estudo

A inclusão da pessoa com deficiência é hoje um dos maiores desafios, quer a nível político, social e educacional, na nossa sociedade actual. Este aspecto torna-se ainda mais pertinente quando falamos de uma síndrome relativamente desconhecida, pelo menos do público em geral.

O objectivo geral do nosso estudo é a caracterização dos percursos inclusivos de crianças com síndrome de X-frágil. Este percurso inclusivo inclui quatro momentos ou contextos específicos: família, creche e/ou Jardim-de-Infância, escola e sociedade.

A um nível mais específico, na família pretendemos: a) perceber a existência ou não de implicações na estrutura familiar após o nascimento da criança com SXF; b) perceber a representação e significação atribuída à pessoa que transmitiu o diagnóstico de SXF e a sua credibilidade percebida pela mãe; c) perceber a forma como o diagnóstico foi transmitido aos pais e a influência que teve na adaptação imediata à doença; d) enumerar e avaliar as estratégias de Coping adoptadas para superação adaptação à doença do filho. e) avaliar como a mãe procurou ajudar o filho (passado e presente), diante da informação quais foram os procedimentos que a família adoptou para superação da dificuldade, como é que a família reagiu para fazer face ao acontecimento/que respostas foram dadas; f) perceber a forma como a mãe descreve o seu filho, como perspectiva o seu desenvolvimento futuro e como descreve os seus pontos fortes e os seus pontos fracos; g) perceber as relações da criança e a suas interrelações com o restante sistema familiar; h) perceber as diferenças entre as relações que a mãe com os outros membros do sistema familiar e como a criança com SXF e i) perceber a forma como a criança com SXF é percebida e aceite, ou não, pela família alargada.

Na educação pré-escolar os objectivos foram: a) perceber se a criança frequentou um sistema formal de educação pré-escolar, ou se permaneceu em casa; b) obter uma descrição da adaptação ao Jardim-de-Infância: aspectos facilitadores e dificultadores desse processo; c) obter uma descrição das relações bilaterais entre a criança com SXF e os colegas e professores; d) perceber a existência ou não de apoios e ajudas e quem os disponibilizou ou procurou; e) perceber os contributos e as falhas que a mãe aponta ao trabalho desenvolvido no J.I. e intervenção precoce (se aplicável); f) perceber se que forma esses apoios, no caso de existirem, facilitaram ou dificultaram o desenvolvimento a inclusão da criança no J.I.

Ao nível escolar, pretendemos: a) perceber se houve atraso na integração na educação escolar e que tipo de escola frequentou (especial ou regular); b) obter uma descrição da adaptação ao Jardim-de-Infância: aspectos facilitadores e dificultadores desse processo; c) perceber a existência ou não de apoios e ajudas e quem os disponibilizou ou procurou; d) obter uma descrição das ajudas e da sua contribuição específica, obter uma lista das necessidades e falhas no processo de escolarização; e) obter uma descrição das relações da criança com colegas e professores; e f) obter uma descrição subjectiva da relação entre a escola e a família e da importância dada a essa relação.

A nível da inclusão social, os objectivos foram: a) são obter uma descrição das actividades sociais da criança; b) obter uma descrição da resposta da criança às interacções sociais iniciadas por outras pessoas; c) avaliar as respostas da comunidade; e d) avaliar a percepção percebida acerca da opinião dos outros sobre o seu filho, e acerca das suas capacidades e limitações.

## Capítulo VII

### METODOLOGIA

#### 1. Perguntas de investigação

*Como foi a inclusão destas crianças/jovens com síndrome de X-frágil desde o nascimento até ao momento presente?*

*Que apoios e limitações encontram estas crianças/jovens neste percurso?*

*Quais os momentos mais significativos nesse percurso?*

#### 2. Participantes

Participaram neste estudo seis mães de crianças com Síndrome de X-frágil residentes na zona da Vila do Alandroal, Distrito de Évora.

#### 3. Procedimento

O primeiro passo da investigação baseou-se na construção de um guião de entrevista semi-directiva (Anexo 1) com vista a obter a melhor e a maior quantidade de informações acerca do percurso inclusivo destas crianças/jovens de acordo com os objectivos que foram delineados. A informação a recolher acerca deste percurso incidia em quatro problemáticas centrais (inclusão na família, inclusão na educação pré-escolar, inclusão escolar e inclusão social) por serem considerados contextos importantes de desenvolvimento e aprendizagem e pelos quais passam todas as crianças. Construímos também um questionário de dados sócio demográficos, cujo objectivo era conhecer os participantes, neste caso o pai e mãe das crianças (anexo 2).

No momento seguinte, procedemos à recolha da informação acerca dos seis casos participantes no nosso estudo, e efectuámos o contacto com as mães para marcação das datas para a realização das entrevistas. As entrevistas decorreram nas residências das famílias, com a presença da criança/jovem e da mãe (e do pai sempre que foi possível). Depois da realização das entrevistas, estas foram transcritas de forma que toda a informação ficasse disponível para análise.

A informação resultante foi, então, seleccionada e agrupada, e analisada recorrendo à técnica da Análise de conteúdo (anexo 3), com vista a obter as conclusões, que serão apresentadas no último capítulo.

### 3.1. Recolha dos dados

A informação para análise foi obtida através de entrevistas semi-directivas. *“A entrevista é um método de recolha de informações que consiste em conversas orais, individuais ou de grupos, com várias pessoas seleccionadas cuidadosamente, cujo grau de pertinência, validade e fiabilidade é analisado na perspectiva dos objectivos da recolha de informações”* (Ketele, 1999, pág.18).

A técnica da entrevista serviu de meio para obtenção de informação, estando sempre presentes os objectivos. A entrevista permitiu-nos obter um conjunto de informações concretas, testemunhos, percepções e interpretações, respeitando as linguagens e as categorias mentais dos entrevistados.

Utilizámos a entrevista semi-directiva porque *“( ... ) não é inteiramente aberta nem encaminhada por um grande número de perguntas precisas (...)”* (Quivy, 1995, pág.192). Neste tipo de entrevistas o guião é previamente preparado com linhas orientadoras da entrevista, sendo que, todos os entrevistados respondem às mesmas questões não exigindo uma ordem rígida das mesmas, permitindo assim adaptar a entrevista ao entrevistado. Segundo Quivy (1995, págs.192,193), *“( ... ) Geralmente, o investigador dispõe de uma série de perguntas-guias, relativamente abertas, a propósito das quais é imperativo receber uma informação da parte do entrevistado. Mas não colocará necessariamente todas as perguntas pela ordem em que as anotou e sob a formulação prevista. Tanto quanto possível, «deixará andar» para que o entrevistado possa falar abertamente, com as palavras que desejar e pela ordem que lhe convier. O investigador esforçar-se-á simplesmente por reencaminhar a entrevista para os objectivos cada vez que o entrevistado não chega por si próprio no momento mais apropriado e de forma tão natural quanto possível”*. A escolha destas entrevistas semi-directivas alia-se ao facto de o tempo disponível para a utilização poder ser optimizado e os dados tratados sistematicamente. Permitem, também, um elevado grau de flexibilidade na exploração das questões, possibilitando seleccionar temáticas para aprofundamento, bem como introduzir novas questões.

### 3.2. Processo de análise dos dados recolhidos

*«A análise dos dados é o processo de busca de organização sistemático de transcrições de entrevistas, de observação e de outros materiais que foram sendo acumulados, com o objectivo de aumentar a sua própria compreensão desses mesmos materiais e de lhe permitir apresentar aos outros aquilo que encontrou»* (Bogdan & Biklen, 1994, pág.205).

As entrevistas realizadas às mães foram tratadas pela técnica de análise de conteúdo. Para Quivy (1995, pág. 227) o *“( ... ) lugar ocupado pela análise de conteúdos na investigação social é cada vez maior, nomeadamente porque oferece a possibilidade de tratar de forma metódica informações e testemunhos que apresentam um certo grau de profundidade e de complexidade (...) a análise de conteúdos (...)”*

*permite quando incide sobre um material rico e penetrante, satisfazer harmoniosamente as exigências do rigor metodológico e da profundidade inventiva, que nem sempre são facilmente conciliáveis”.*

A informação mais pertinente foi seleccionada e agrupada através da técnica de análise de conteúdo, emergindo 25 dimensões que permitiram elaborar uma grelha de análise para analisar os dados recolhidos nas entrevistas e que se apresenta abaixo – Figura 3. Nesta técnica as grelhas são estruturadas de modo a identificarem os conteúdos significantes e estão organizadas por categorias, subcategorias e unidades de registo. Segundo Bardin (1995), a análise por categorias é no conjunto das técnicas da análise de conteúdo, a mais antiga e, na prática, a mais utilizada. *“Funciona por operações de desmembramento do texto em unidades, em categorias segundo reagrupamentos analógicos. Entre as diferentes possibilidades de categorização, a investigação dos temas, ou análise temática, é rápida e eficaz na condição de aplicar a discursos directos (significações manifestas) e simples”* (Bardin, 1995,pág.153).

A construção desse sistema exigiu a leitura e re-leitura de todos os materiais na procura de regularidades e padrões, bem como de tópicos neles presentes, e em seguida, a elaboração de uma lista das categorias representativas desses mesmo tópicos e padrões relacionados com as dimensões anteriormente estabelecidas. Emergiram ainda algumas subcategorias, que correspondem a categorias mais específicas dentro das categorias de resposta referidas pelas mães entrevistadas. Estas categorias e subcategorias darão origem a pistas e informações importantes para caracterizar esta população.

Problemáticas Centrais	Dimensões
<p><b>1. Inclusão familiar</b></p>	<p>1.1. Alterações no agregado familiar e nos hábitos de vida depois do nascimento da criança.</p> <p>1.2. Diagnóstico de SXF.</p> <p>1.3. Notícia do SXF. (formas de transmissão do diagnóstico)</p> <p>1.4. Adaptação à doença (Opiniões e aspirações da mãe em relação ao filho/ Estratégias utilizadas pela família para se adaptar à doença, Descrição actual do filho, feita pela mãe)</p> <p>1.5. Relações dentro do sistema familiar.</p> <p>1.6. Suporte social informal (relação com a família alargada).</p>

<p><b>2. Inclusão na educação pré-escolar</b></p>	<p>2.1. Existência de um suporte de educação formal dos 3 aos 6 anos</p> <p>2.2. Adaptação ao Jardim de Infância.</p> <p>2.3. Relações com colegas e</p> <p>2.4. Apoios e intervenção precoce no Jardim-de-infância.</p> <p>2.5. Factores que contribuíram para a satisfação e para a insatisfação em relação apoios.</p> <p>2.6. Comparação com outras crianças da mesma idade.</p> <p>2.7. Relação Jardim-de-Infância-família.</p>
<p><b>3. Inclusão escolar</b></p>	<p>3.1. Tipo de educação formal recebida.</p> <p>3.2. Adaptação à escola.</p> <p>3.3. Apoios e ajudas na escola.</p> <p>3.4. Factores que contribuíram para a satisfação e para a insatisfação em relação aos apoios.</p> <p>3.5. Factores que contribuíram para a satisfação e para a insatisfação em relação à escola.</p> <p>3.6. Aspirações quanto à sociabilidade do filho na escola.</p> <p>3.7. Aspirações quanto ao futuro escolar do filho.</p> <p>3.8. Relação escola-família.</p>
<p><b>4. Inclusão Social</b></p>	<p>4.1. Respostas da comunidade para ajudar/apoiar o filho.</p> <p>4.2. Aspirações quanto à sociabilidade do filho.</p> <p>4.3. Factores que contribuíram para a satisfação e para a insatisfação em relação aos apoios formais e informais.</p> <p>4.4. Percepção acerca da opinião que os outros têm do seu filho</p>

**Figura 3** – Problemáticas centrais do estudo e Dimensões encontradas

#### **4. Cuidados Éticos e Deontológicos**

Qualquer investigação deve respeitar ou ter em conta alguns cuidados éticos e deontológicos, e a presente investigação não é excepção. Deste modo, nesta investigação: a) Informámos os participantes, antes do início da sua participação, do que tratava a investigação, qual a disponibilidade temporal que esperava deles, que tipo de actividade iriam realizar; b) solicitámos o acordo prévio de participação dos sujeitos, para obter o seu consentimento informado; c) explicitamos claramente a liberdade de desistência da participação durante o processo e de recusa de inclusão dos seus dados, após a participação; d) criámos oportunidade de o participante colocar questões de esclarecimento sobre a investigação e sobre a sua participação; e) minimizámos o investimento e o sofrimento do participante; f) explicitámos e assegurámos a confidencialidade dos dados individuais e a obrigação de sigilo; g) garantimos o efectivo anonimato de protocolos verbais ou dados de outro tipo; h) explicitámos quem terá acesso aos dados depois de recolhidos, e o que acontecerá com eles após a investigação concluída; h) explicitar os termos em que os dados recolhidos poderão ser divulgados; i) devolveremos ou facultaremos aos participantes o acesso aos resultados da investigação; e j) descrevemos os cuidados éticos e deontológicos no relatório de investigação.



## APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

Após justificarmos as nossas opções metodológicas e explicitarmos o percurso e arquitectura da nossa investigação, procederemos, de seguida, à apresentação e análise dos dados recolhidos.

Neste capítulo pretendemos organizar e analisar os dados recolhidos. Esta apresentação dividir-se-á em 4 subcapítulos: (1) Inclusão familiar, (2) Inclusão na educação pré-escolar, (3) Inclusão escolar, e (4) Inclusão social, por constituírem os quatro momentos escolhidos para estudar o percurso inclusivo destas crianças. Serão apresentadas e analisadas as 25 dimensões que resultaram da organização e selecção das respostas, constituindo categorias e subcategorias mais específicas, referentes a cada uma das problemáticas. São apresentados os excertos das entrevistas realizadas às mães e que resultam das nas dimensões que apresentámos na Figura 3. Cada um destes excertos encontra-se identificado com um código que corresponde às iniciais do nome da criança e o número da pergunta (por exemplo, M.C.:8).

### 1. INCLUSÃO FAMILIAR

Neste primeiro momento, a informação permitiram encontrar seis dimensões as dimensões encontradas: Alterações no agregado familiar e nos hábitos de vida depois do nascimento da criança, que se refere à existência ou não de alterações significativas na estrutura familiar e nos hábitos de vida após o nascimento da criança com SXF; Diagnóstico de SXF, relacionado com a forma como a mãe perspectiva o momento do diagnóstico; Notícia do SXF, referente à representação e significação atribuída à pessoa que transmitiu o diagnóstico, e à sua credibilidade percebida pela mãe, bem como à forma como o diagnóstico foi transmitido aos pais, e avaliar o grau de esclarecimento e conhecimentos acerca da SXF na altura da notícia da doença; a descrição do filho, onde incluiremos as descrições antes e depois do diagnóstico, bem como a perspectiva da mãe em relação ao desenvolvimento futuro do filho e como descreve os seus pontos fortes e os seus pontos fracos; Adaptação à doença que se relaciona com as opiniões e aspirações da mãe em relação ao filho, uma se dará especial enfoque à descrição das aspirações da mãe em relação ao filho, sempre por comparação com outros jovens e crianças; bem como as estratégias utilizadas pela família para se adaptar à doença, onde se avalia as respostas dadas pela família, ou seja diante da informação quais foram os procedimentos que a família adoptou para superação e adaptação à doença da criança, como procurou ajudar o filho. Finalmente procurámos obter uma descrição actual do seu filho; Relações dentro do sistema familiar, que se relaciona com as relações da criança e a suas interrelações com o restante sistema familiar e perceber as diferenças entre as relações que a mãe com os

outros membros do sistema familiar e com a criança com SXF; e Suporte social informal, que inclui relações fora do sistema familiar mais restrito, tentando perceber a forma como a criança com SXF é percebida e aceita, ou não, pela família alargada.

### 1.1. Alterações no agregado familiar e nos hábitos de vida

Perguntámos às mães se tinha havido algum tipo de alteração no agregado familiar ou nos hábitos de vida depois do nascimento do filho. As respostas podem ser agrupadas em duas categorias: a) alterações significativas e b) sem alterações. Como alterações significativas encontramos ainda três subcategorias: mudança de residência, necessidade da presença de alguém em casa para cuidar da criança e alteração dos hábitos de vida.

Quatro das seis mães, relataram a existência de alterações significativas no agregado familiar e/ou nos hábitos de vida após o nascimento da criança com SXF. Três destas alterações referem-se a mudanças de residência. Uma das mães descreve as causas desta alteração de residências como devida a problemas não relacionados com a criança:

*«Vim viver para ao pé dos meus pais, não foi bem por causa do nascimento dele, mas por causa da minha doença que só descobri quando estava grávida dele» (L.G.:2).*

Outra mãe entrevistada acusa apenas alteração de residência após o nascimento da criança:

*«Quando ele nasceu mudámo-nos para aqui»(J.S.:1)*

Por exemplo uma das mães acusa a entrada de mais uma pessoa no agregado familiar para ajudar a tratar da criança:

*«Era eu e o pai dele (...) depois viemos ou melhor a minha mãe veio viver para a nossa casa para me ajudar com ele, porque eu sentia alguma dificuldade (...) ele exigia muito de mim» (J.R.:1).*

Apenas uma das mães da nossa amostra descreve alterações significativas e importantes nos hábitos de vida anteriores ao nascimento da criança com SXF, expondo alterações nos hábitos de vida anteriores devido ao estado de saúde da criança logo após o nascimento:

*«Ao fim de dois meses começámos a andar sempre metidos com ele em médicos, não parávamos em casa nem no trabalho (...) ele andava sempre com convulsões e febres altas» (L.M.:1)*

As outras duas mães entrevistadas admitem a inexistência de qualquer alteração, significativa ou não, afirmando que tudo se manteve inalterado.

*«Ficou tudo igual» (A.G.:1)*

*«Não se alterou (...) o que fazíamos antes continuamos a fazer» (M.C.:2).*

Estes resultados parecem apontar para a possível existência de influências significativas do nascimento de uma criança com Síndrome de X-frágil nas vidas das mães e no desenvolvimento das famílias. Estas alterações, tendem a centrar-se nas rotinas e hábitos de vida que a família tinha antes do nascimento da criança ou ao nível das questões de logística e de habitação, e podem ter uma influência importante na forma como as mães se irão adaptar à doença e relacionar com as suas crianças/jovens.

Neste contexto, não podemos ignorar que a inclusão e o desenvolvimento de cada uma destas crianças começam no momento do nascimento e na família, constituindo este o primeiro contexto de desenvolvimento. Como já vimos, um acontecimento inesperado, como é o que de ter uma criança com esta síndrome, tem, não raras vezes, uma repercussão importante das vivências diárias da família e no seu próprio desenvolvimento enquanto família.

## **1.2. Diagnóstico de SXF**

No que diz respeito à idade em que foi efectuado o diagnóstico, foi possível encontrar dois tipos de resposta: diagnóstico efectuado antes dos 6 anos de idade e diagnóstico efectuado depois dos seis anos. Duas das mães afirmam que o diagnóstico fora feito até aos 6 anos e antes da entrada na escola e três das mães referem que foi depois dos 6 anos e ainda no período escolar, e a última mãe indica que só aconteceu já na idade adulta.

Estes resultados poderão ser indicadores de dificuldades na realização do diagnóstico de X-frágil e na transmissão da informação aos pais. Como sabemos, esta dificuldade significativa no estabelecimento e conhecimento do diagnóstico terá inúmeras implicações, directas e indirectas. Assim, o próprio desenvolvimento pode ser implicado, uma vez que as intervenções e tratamentos tardarão a chegar e, como consequência, a concretizar-se, sendo que alguns deles podem mesmo ser tardios e nulos. Por outro lado, a incerteza quanto ao diagnóstico pode também ter influência na forma como a mãe vai encarando a sua criança e o seu desenvolvimento.

## **1.3. Notícia do SXF**

No que concerne à pessoa que transmitiu o diagnóstico aos pais, podemos dizer que todas as mães, excepto uma (a quem nunca foi transmitido o diagnóstico de

SXF) afirmaram ter sido o médico, ainda que de forma e em ocasiões ou situações bastante distintas.

Quatro destas mães receberam notícia da doença do filho no âmbito de uma consulta:

*«Disse-nos o médico numa consulta das urgências (...) e fez o cenário mais negro possível (...) a escola já sabia há algum tempo e nós fomos os últimos a saber» (J.R.: 3).*

*«Ele foi mostrar umas análises que tinha feito e ele começou, por dizer que não estava fazer o mesmo que as outras crianças (...) e disse que ele tinha X-frágil» (L.G.:5).*

*«Foi o professor Pimentel, que já o segue há 3 anos e tal (...) chamou-me lá só a mim e disse-me que ele tinha X-frágil» (L.M.: 3).*

*«Estávamos no Santa Maria e a Dr.<sup>a</sup> Isabel disse-nos lá logo» (A.G.: 3).*

Outra das mães, por seu turno, afirma ter recebido a notícia no corredor do hospital:

*«Telefonaram lá do Hospital de Évora e eu fui a uma consulta com o M., e no corredor o Dr. Pedro Cabral disse o que ele tinha e que depois uma médica nos havia de explicar» (M.C.: 5,6).*

O facto de o diagnóstico ter sido transmitido pelos médicos foi um factor positivo apontado pelas mães, nomeadamente pela sensação de segurança em relação às informações. Ainda assim, pelos relatos destas mães, a informação não foi suficiente e elas ficaram com muitas dúvidas, sendo ainda que em alguns casos a transmissão da informação acerca do diagnóstico não foi efectuada na melhor altura, o que pode indicar a presença de algum desamparo sentido pelas mães nestes momentos.

Uma das mães que entrevistámos, afirma nunca ter recebido o diagnóstico concreto do problema do seu filho, dizendo que o médico apenas lhe falou da Epilepsia nervosa, de que o seu filho também sofre:

*«Nunca me disseram que fosse outra coisa, só Epilepsia nervosa» (J.S.:2).*

### **1.3.1. Grau de esclarecimento acerca da doença**

Procuramos saber o grau de esclarecimento acerca da doença no momento da notícia da mesma. Ainda que as respostas sejam de alguma forma díspares, podemos encontrar um factor comum a cinco das respostas: todas as cinco mães afirmam que, independentemente de se terem sentido esclarecidas ou não, procuraram mais informações acerca da doença, com o objectivo de ajudar o filho.

Uma das mães afirmou que já tinha alguma informação e que não concordou com a informação da médica:

*«Eu já sabia algumas coisas (...) e na primeira conversa a Dr.<sup>a</sup> fez-me o cenário pior possível mas eu não concordei que as coisas fossem bem assim» (J.R.:4)*

Duas mães afirmar ter sentido falta de informação e de esclarecimentos na altura em que lhes foi dada a notícia do SXF, enquanto outra diz que nunca se sentiu esclarecida, por se tratar da doença do filho:

*«Não primeiro não, só quando o outro médico me explicou mais tarde» (M.C.:6).*

*«Com tantos médicos a que fui nunca ninguém me conseguiu explicar bem o que o meu filho tinha» (J.S.:3).*

*«Nunca se está esclarecida quando se trata dos nossos filhos» (L.M.:5).*

Estes resultados apontam para alguma necessidade de informações acerca da doença do filho, que muitas vezes são exteriores ou posteriores à notícia do diagnóstico. Outro aspecto a ressaltar é a falta de apoio e de preparação das mães (e da família) nesta altura difícil em que percebem que têm um filho com uma deficiência. Muitas vezes, o auto-conceito e a auto-eficácia das mães diminuem significativamente, pelo que a procura de formas de ajudar o filho é umas das vias mais utilizadas. Além disso, o próprio nascimento de uma criança com deficiência confronta toda a expectativa dos pais, e a família é acometida por uma situação inesperada. Os planos de futuro para essa criança são abandonados, e a experiência de parentalidade deve ser re-significada (Fiamenghi & Messa, 2007).

### **1.3.2. Reacções à notícia do SXF**

Procuramos saber as reacções à notícia do SXF. As reacções, expressas pelas seis mães entrevistadas, podem ser agrupadas em reacções positivas e negativas. Assim, três das mães reagiram de forma negativa, expressando revolta e injustiça, sentido que se trata de um castigo, e sentimentos de muita tristeza e angústia:

*“Daí a minha revolta toda, vi-me de repente confrontada com este molho de coisas e eu não estava preparada para isto. Eu não merecia isto, fui-me muito abaixo” (J.R.:10).*

*“Ainda nos sentimos revoltados, e o meu marido ainda mais. Parece que somos pessoas assim tão más para merecer um castigo destes; Mas pronto tínhamos o destino de ter um filho assim”(M.C.:9).*

*“Tem-me angustiado muito, uma tristeza, porque a gente sabe são os nossos filhos (...)a gente não esperava, muito menos algo tão grave” (J.S. :4).*

As restantes descreveram reacções positivas. Duas delas afirmam que aceitaram bem a doença do filho, e que ninguém tinha culpa, e uma mãe refere que já estava mentalizada, e que por isso foi fácil:

*«Aceitámos bem, pelo menos agora o que ele tinha já tinha um nome, e nem ele nem nós tínhamos culpa» (L.M.:9).*

*«Aceitei bem a doença do meu filho, começámos logo à procura de ajuda» (L.G.: 8).*

*«Foi boa, eu já estava mentalizada e ela não se notava muito, foi fácil (A.G.:5).*

Estas reacções positivas referem-se a mães que já se encontravam, de algum modo, preparadas para esta doença, pelas mais variadas razões, pelo que a reacção mais importante foi procurar todas as ajudas possíveis para os seus filhos.

#### **1.4. Adaptação à doença do filho**

Para verificar a adaptação das mães à doença do filho, procuramos analisar a forma como as mães descrevem os seus filhos em momentos anteriores ao diagnóstico, e numa segunda fase, procuramos aceder às estratégias utilizadas pela família, nomeadamente pelas mães, nessa adaptação.

##### **1.4.1. Opiniões e aspirações da mãe em relação ao filho antes do diagnóstico e actualmente**

As descrições que as mães fazem dos filhos nos momentos anteriores ao diagnóstico podem ser agrupadas em três conjuntos distintos. Duas das mães descreveram os seus filhos como normais, iguais ao que são hoje:

*«Era uma criança carinhosa e ainda hoje o é, não era por ter um diagnóstico que ele ia mudar, por exemplo se já não fazia birras, não era a partir desse momento que ia começar a fazer/Já era um bebé com uma personalidade forte e continua assim» (J.R.: 9).*

*«Ela continua a ser a mesma coisa» (A.G.:7).*

Três das mães entrevistadas no nosso estudo, descrevem os seus filhos como pessoas instáveis e doentes, mais especificamente como uma criança com muitas dificuldades na alimentação e em dormir, uma criança doente desde a altura do parto e uma criança doente e instável desde pequeno, respectivamente:

*«Era uma criança muito instável e nunca dormia nem chorava e a alimentação foi sempre muito mal e com muita complicação» (L.G.: 8)*

*«Ele logo no parto foi complicado (...) e sempre deu muitos problemas» (M.C.: 8).*

*«Desde os 2 meses que ele tinha febres altas e andou sempre metido em médicos» (J.S.: 3).*

A última mãe descreve o seu filho como uma criança deficiente, em comparação com as outras crianças:

*«Via-se que ele tinha uma deficiência em relação às outras crianças, sempre foi mais infantil» (L.M.:10).*

Estes resultados são importantes na forma como as mães de crianças com Síndrome de X-frágil descrevem os seus filhos. Algumas mães dão especial relevância aos factores físicos e a dependência dos filhos em relação a elas.

A forma como cada família supera uma crise, ou seja a forma como lida com a criança com SXF, depende dos seus recursos e da intensidade do acontecimento. Trata-se de um momento em que co-existem a possibilidade de crescimento, o fortalecimento e a maturidade e o risco de transtornos psíquicos (Fiamenghi & Messa, 2007). A altura em que foi efectuado o diagnóstico bem como a forma como este foi transmitido aos pais, terão uma grande influência no modo como a família, e muito particularmente a mãe, lidará com a adversidade, com o filho e como o incluirá na sua família e ajudará na inclusão geral.

Ainda no âmbito da adaptação da mãe à doença do filho, procurámos avaliar as opiniões e aspirações actuais em relação aos seus filhos, obtendo assim uma descrição da criança/jovem. As descrições feitas pelas mães podem ser agrupadas em dois grupos: descrição positiva e descrição negativa.

No que diz respeito às descrições do filho pela positiva, foi possível encontrar 14 adjectivos referidos pelas mães para descrever os seus filhos. Uma mãe descreveu o seu filho como normal:

*“Acho que é uma criança como as outras (...) normal” (A.G.:9)*

Quatro das mães entrevistadas descreveram os seus filhos como meigos e carinhosos, respectivamente:

*«É uma criança meiguinha, amoruda» (J.R.:13).*

*«É a coisa mais amoruda do mundo» (L.G.:12).*

*«É amorudo» (J.S.:6).*

*«É carinhoso e meigo» (L.G.:12).*

*«É muito carinhoso e muito dado (...) gosta muito de carinho, dar e receber» (J.R.:13).*

*«É muito carinhoso com toda a gente» (J.S.:6)*

*«Carinhoso, quando quer» (L.M.:11).*

Duas mães referiram que o seu filho é uma pessoa sociável:

*«É uma criança que se dá bem com toda a gente» (L.M.:14).*

*«Dá-se bem com todos (...) toda a gente gosta dele (...)têm muitos amigos» (J.S.:7).*

Algumas características positivas foram referidas uma única vez:

*«Tem uma personalidade muito forte» (J.R.:13).*

*«É uma criança educadinha» (J.R.:14).*

*«Ele obedece sempre às nossas ordens, minhas e do pai» (J.R.:14).*

*«É um garoto sedutor, sabe como dar a volta, e leva muitas flores à professora e desenhos para a mãe e para o pai»(L.G.:12).*

*«Vê tudo e sabe tudo» (M.C.:12).*

*«É muito protector, principalmente com a irmã» (L.G.: 13).*

*«é uma miúda fiel e amiga do seu amigo» (A.G.:9).*

*«Confia em toda a gente, não tem maldade» (A.G.:9).*

*«É muito condoído com as situações, não gosta de ver ninguém triste ou a chorar» (J.S.:6).*

E por último, três das mães da nossa amostra descreveram os seus filhos como simpáticos:

*«É uma simpatia» (L.G.:13)*

*«é sempre um sorriso para toda a gente» (A.G.:12)*

*«é muito simpático» (J.S.:7).*

No que concerne às descrições feitas pela negativa, foi possível identificar 12 adjectivos utilizados com este intuito. Três mães afirmaram que os seus filhos são teimosos:

*«É muito teimoso, tem que ser tudo como ele diz» (L.M.:13).*

*«Ainda agora é assim, quando ele mete uma na cabeça, é muito difícil de contrariar» (M.C.: 14).*

*«Teimoso isso ele é, por demais» (J.R.:15).*

Duas mães referem que os seus filhos são agressivos, e outras duas dizem que os são resmungões:

*«Sou eu que lhe dou banho, e lhe faço a barba (...)e uma vez estava tão excitado, apanhou-me ali na casa de banho e arranhou-me e arrancou-me uma data de cabelos» (L.M.: 7)*

*«É resmungão por demais» (J.S.:7).*

Várias características negativas são referidas uma única vez:

*“Não posso dizer que era o filho que eu gostava de ter, na parte do problema não era” (M.C.:14)*

*“É uma criança pegajosa, que anda sempre a perguntar tudo, as mesmas coisas, é cansativo” (J.R.:15)*

*“Ele não é mau, mas é traquina, reguila, e às vezes é mau, mas acho que não é por mal” (L.G.:13).*

*“Tem falta de controlo sobre o que ele faz, não consegue controlar aquilo que tem vontade de fazer” (L.G.:14).*

*“eu gostava muito que ele fosse de outra maneira, fosse diferente” (J.S.:7).*

*“O pior dele é não ficar sozinho, é uma criança que não se desenrasca em nada” (M.C.:15)*

*“Eu sei e vejo que não é uma criança como as outras, e aquilo que vejo é que é uma criança com muitos problemas e que não consegue fazer muitas coisas” (M.C.:15).*

*“É uma quase mulher mal-encarada, sempre” (A.G.:14).*

*“O pior dela é não se abrir, ser muito calada, fecha-se muito, é muito reservada” (A.G.: 14).*

Estes resultados parecem indicar-nos, que apesar de tudo, as mães de crianças com Síndrome de X-frágil, têm a capacidade de se descentralizar da deficiência dos seus filhos, e fazer uma descrição destes que inclua aspectos positivos e negativos. Este aspecto torna-se especialmente importante na inclusão familiar destas crianças, uma vez que incluir não é alterar algo que está errado mas aceitar a diferença e adaptar-se a ela, e esta diferença inclui aspectos positivos e negativos.

#### **1.4.2. Estratégias utilizadas pela família para se adaptar à doença**

As estratégias de adaptação encontradas e descritas pelas mães podem agrupar-se em 9 tipos: (1) procurar a maior quantidade de informação possível acerca da doença e a troca de informação com outras mães; (2) procurar apoios e ajudas extra; (3) sofrer sozinha, de forma a proteger a família; (4) tentar protegê-lo; (5) Não fazer nada; (6) Mentalizar-se; (7) Decidir em família o melhor a fazer; (8) Dar-lhe uma boa educação; e (9) Tratá-lo de forma igual.

Assim, no que diz respeito ao primeiro tipo de estratégias, foi possível incluir três mães:

*«Quando me senti melhor, sentei-me e fui à internet. Li tudo sobre a doença. Fui falando com outras mães, gostei muito de ler opiniões e histórias de outras pessoas» (L.G.:9)*

*«Olhe tentei saber mais, procurei mais, para saber como é que funciona» (M.C.:8).*

*“Fui ler para saber o que era e como ajudar mais” (L.M.: 8).*

No que se refere à (2) procura de apoios e ajudas extra, foram 4 as mães que referiram utilizar este tipo de estratégia. Mais especificamente, procura de ajudas, além das oferecidas<sup>1</sup>, aceitar o apoio da família<sup>2</sup> e fazer tudo para o ajudar em tudo<sup>3</sup>.

*«Cada vez procuro mais e procurei muitos médicos para saber como ajudar mais»<sup>1</sup> (L.G.:9).*

*«Tudo o que teve e fez de apoios foi tudo por minha conta»<sup>1</sup> (A.G.: 9).*

*«Aceitei o apoio da minha mãe, só consegui porque ela me apoiava (...) e da minha cunhada, que fica com ele muitas vezes» (M.C.:8)*

*«Ajudando-o em tudo o que eu possa mesmo» (L.M.:8).*

O terceiro grupo de estratégias refere-se a (3) sofrer sozinha, para proteger a família e foi referido por uma mãe:

*«Eu sofri sozinha, não queria transmitir este medo à minha mãe e ao meu marido (...) isso não» (J.R. :9).*

Uma mãe referiu que a estratégia utilizada para se adaptar à doença foi (4) tentar proteger o filho; e uma outra optou por (5) não fazer nada:

*“Tentei protegê-lo ao máximo de tudo e de todos” (J.S.:8).*

*“Não fiz nada, a minha vida continuou a ser normal” M.C.:9).*

Três das mães entrevistadas admitiram que uma das estratégias utilizadas foi (6) mentalizar-se:

*«Tive que me mentalizar (...)» (M.C.:10).*

*«Eu já estava mais ou menos mentalizada» (A.G.: 5).*

*«Tivemos que encarar as coisas» (J.S.:5).*

Uma das mães da nossa amostra afirmou que a estratégia utilizada foi (7) decidir em família o melhor a fazer; outra das mães disse que a estratégia encontrada foi (8) fazer tudo para que ele tivesse uma boa educação, e uma última mãe referiu que a solução foi (9) tratá-lo de forma igual.

*“Sentámo-nos todos a ver o que havíamos de fazer» (A.G.:9)*

*“O que fizemos foi educá-lo bem, fazer dele um homem e uma boa pessoa» (L.G.:11).*

*“Tratá-lo de forma igual, como se não tivesse problemas» (L.M.:10).*

As estratégias utilizadas pelas nossas mães foram inúmeras e bastante diversificadas. Podemos referir que as estratégias utilizadas parecem ser indicadoras de outros aspectos, bem como relacionar-se com a forma como a mãe perspectiva os apoios disponíveis para o seu filho, a reacção do resto da família, etc.

Importa ter em conta que alguns factores irão determinar o significado da experiência em cada família bem como a forma como cada família se vai adaptar à doença do filho: a história pessoal de cada um dos membros, as situações de conflito atravessadas anteriormente e como foram ultrapassadas, o sistema de crenças, a capacidade de enfrentar situações de mudança, a existência ou não de um lugar para a criança com deficiência dentro do sistema familiar, o nível de expectativas, a capacidade de comunicação dentro do sistema familiar, o nível cultural e socioeconómico da família, a existência ou não de uma rede de apoio, a capacidade da família ara se relacionar com o exterior e de pedir ajuda e a possibilidade de a familiar estar a atravessar outra crise simultânea a do nascimento da criança com deficiência.

### **1.5. Relações dentro do sistema familiar**

No âmbito das relações dentro do sistema familiar, procurámos saber com quem é que o seu filho se relaciona melhor e pior na família restrita, com o objectivo de obter uma descrição do tipo de relações estabelecidas. Desta forma, foi possível encontrar quatro tipos de categorias: (1) Relações circulares e bidireccionais funcionais; (2) Relações centradas na criança e num dos progenitores (excluindo o outro progenitor); e (3) Relação ambivalente no subsistema fraterno.

Assim, no que diz respeito à primeira categoria, (1) Relações circulares e bidireccionais funcionais, foi possível incluir as respostas de duas mães, que referiam a existência deste tipo de relações no sistema familiar:

*«Quando não está o pai é comigo, quando está o pai, é com ele. Acho que nos completamos bem, impomos os dois regras e damos mimo» (M.C.:13)*

*«Ele dá-se bem com todos, falamos de tudo, e fazemos tudo juntos» (L.G.: 14).*

No que se refere ao segundo tipo de categorias, (2) Relações centradas na criança e num dos progenitores, podemos referir que 4 das mães entrevistadas afirmaram sentir, no seu sistema familiar, este tipo de relacionamento:

*«Dá-se melhor comigo, não me larga quando eu estou em casa, anda sempre atrás de mim, pede muita atenção minha (...) o pai é mais mole e ele já percebeu isso, não gosta tanto de estar com ele» (J.R.:14).*

*«Com o pai, adora-o. Agora está mais pai e ele gosta de brincar com ele, andar de bicicleta, jogar à bola, tratam dos animais juntos, eu não» (L.G.:14)*

*«Porta-se muito bem com o meu marido, mas quando eu chego a casa, sei lá o gaiato parece que fica revoltado» (M.C.:14).*

*«É comigo, tem mais lidação e está mais apegado a mim, e o pai não aceita a doença dele» (J.R.:9).*

Finalmente, no último tipo de categorias de relacionamento, (3) Relação ambivalente no subsistema fraterno, foi possível obter também quatro respostas das mães da nossa amostra:

*«Desafia mais a irmã, mas também é com ela que se dá melhor» (L.G.:14)*

*«Com o irmão é conforme, às vezes dão-se bem outras vezes dão-se mal» (A.G.:14).*

*«Ele adora a irmã mas não fala muito com ela, parece que tem receio, e ela também» (L.M.:13).*

*«Dão-se mais ou menos, ela gosta muito dele, mas não tem paciência para encarar a doença dele» (J.S.:9).*

O aspecto mais importante e que importa ressaltar ao nível destes resultados relaciona-se com o facto de as relações familiares da criança com SXF se centrarem na mãe. De facto, a mãe parece ser o suporte a todos os níveis para estas crianças/jovens, uma vez que assume a responsabilidade e controlo pela educação e ajudas ao filho, sendo também o seu principal cuidador. Os irmãos surgem como criadores de relações ambivalentes, ou seja, tendem a assumir uma posição de protecção em relação com irmão com SXF, e outras vezes alguma rivalidade e rejeição em relação a este.

A influência das relações familiares é ainda mais importante em famílias com filhos com algum tipo de deficiência do que nas restantes famílias. De facto, a presença de uma síndrome, como a síndrome de X-frágil, é sempre uma experiência inesperada, que implica uma mudança de planos e expectativas dos pais, nomeadamente em relação à criança. Os pais projectam uma criança nas suas mentes e, desde o início da gravidez, fantasiam acerca deste bebé. O lugar da criança na família é determinado pelas expectativas que os progenitores têm acerca dela.

Núñez (2003), num estudo realizado com famílias com filhos deficientes, descreve os conflitos presentes nos vínculos e os indicadores de risco nessas famílias. Conclui que os conflitos familiares não surgem em resultado directo da deficiência, mas em função das possibilidades de a família adaptar-se ou não a essa situação.

Van Riper (2003) ressalta que, mesmo em períodos cheios de incerteza, como o momento do diagnóstico e o período após o nascimento da criança com síndrome, maioria das famílias desenvolve um funcionamento conjugal e familiar saudáveis. Em seus estudos, a autora obteve relatos de melhora nas relações dos familiares. Gomes e Bosa (2004), comparou grupos de irmãos com perturbações do desenvolvimento e irmãos de crianças com desenvolvimento normal, e concluíram que não existem diferenças entre os grupos quanto aos indicadores de stress.

A relação do pai com a criança com deficiência, mais do que a da mãe, parece sofrer um impacto, sendo os pais muito sensíveis a mudanças de planos. A situação dessas famílias é permeada de sentimentos ambíguos; os recursos para enfrentar a adversidade de cada membro da família, bem como a presença de apoio e suporte por parte da família, que muitas vezes tende a afastar-se nestas alturas, irão determinar o significado da experiência e de todas as vivências dos familiares (Fiamenghi & Messa, 2007).

### **1.6. Suporte social informal (relação com a família alargada)**

No que se refere à relação da criança (e da família) com a família alargada, procuramos perceber a existência ou não de suporte social informal. Neste contexto, foi possível obter três tipos de categorias de resposta (1) Relação inexistente ou distante/ausência de suporte; (2) Relação positiva e funcional, e (3) Relação ambivalente/algun suporte.

Neste sentido, duas das mães que entrevistámos afirmaram que a relação entre a criança e a família alargada é praticamente nula ou inexistente:

*«a família mais distante afastou-se ainda mais, nunca compreendi. Nunca quiseram saber do J., nem deixaram os miúdos vir brincar com ele, nada» (J.R.:17).*

*«Ah tem dias. Mas nunca pude contar com ninguém daquele lado, tem medo ou sei lá»(M.C.: 14).*

Três das mães da nossa amostra descreveram a relação entre a criança/família e a família mais alargada como positiva e funcional:

*«Dão-se todos bem, com os primos está muito tempo, andam todos na equitação. Passam muito tempo juntos, ajudam-se muito» (L.G.:18).*

*«Dão-se bem, adora a família toda e eles a ele, não estão muito tempo mas ele gosta muito deles»(L.M.:15).*

*«Oh bem. Então dá-se bem com toda a gente (...) fazem as coisas habituais, riem, brincam, vai à casa dos tios e eles aqui» (A.G.:12).*

Uma única mãe descreveu a relação, entre a criança e a família alargada, como uma relação ambivalente, admitindo ainda assim a existência de algum suporte social informal por parte da família mais distante:

*«Ele gosta muito de ir para a da avó e ela gosta de o lá ter, mas depois anda sempre a puxar os cabelos e a dar pontapés e ela enerva-se e manda-o embora» (M.C.:21).*

Os resultados encontrados a este nível parecem apontar para a crescente importância da presença e apoio da família alargada, na inclusão familiar de crianças com SXF. Assim, estes resultados correlacionam-se positivamente com as descrições positivas dos filhos, efectuadas pelas mães da nossa amostra. Assim, as mães que possuem o apoio e a presença de avós, primos e tios, descrevem os seus filhos de forma tendencialmente mais positiva.

Não podemos, de forma alguma ignorar a importância da família alargada no processo de desenvolvimento destas crianças e da própria família. Assim, a transição para a parentalidade envolve a mudança das identidades individuais de marido e mulher para as de pai e mãe, assim como o relacionamento de casal se altera para o de unidade familiar. Num contexto mais amplo, quando uma criança nasce, toda a rede de relacionamentos familiares é modificada, adquirindo uma dialéctica de diferentes e novos papéis a assumir: os sobrinhos são também primos, os irmãos tornam-se tios e os sogros e pais tornam-se avós. Estas mudanças implicam algumas adaptações, sendo estas ainda mais profundas e sua presença ainda mais pertinente quando pensamos numa criança com deficiência.

Em síntese, estes resultados parecem sugerir que:

- Um dos grandes impactos da SXF na família relaciona-se com a necessidade de alterar hábitos, rotinas e projectos de vida devido aos problemas da família;
- Quanto mais difícil e moroso é o estabelecimento do diagnóstico, maiores são as dificuldades de adaptação da mãe à doença da criança;
- Um dos grandes factores que interfere na adaptação familiar à SXF é a forma como é dada a notícia e a pessoa que a transmite;
- As reacções à notícia da SXF podem ser as mais diversificadas, desde a revolta e a tristeza profunda, inércia, até à procura imediata de apoios e ajudas;
- A inexistência de diferenças da criança antes e depois do diagnóstico de SXF;
- As famílias adoptam várias estratégias de confronto e adaptação à doença da criança;
- As relações da criança com SXF, no sistema familiar, tendem a centrar-se na mãe;
- O suporte, por parte da família alargada, é assumido como importante para o desenvolvimento da criança, mas é considerado insuficiente.

## 2. INCLUSÃO NA EDUCAÇÃO PRÉ-ESCOLAR

Num segundo conjunto de questões procurámos conhecer alguns aspectos e informações importantes para analisar a inclusão das crianças com SXF na educação pré-escolar, sendo possível apurar 8 dimensões: Existência de um suporte de educação formal dos 3 aos 6 anos, que se refere ao facto da criança ter frequentado um sistema formal de educação pré-escolar ou ter permanecido em casa; Adaptação ao Jardim de Infância, uma descrição da adaptação ao Jardim-de-Infância: aspectos facilitadores e dificultadores desse processo e uma descrição do dia-a-dia na pré-escola; Relações com colegas e professores, relacionada com a descrição das relações bilaterais entre iguais no J.I. e com os adultos, respectivamente, de forma a avaliar as aspirações acerca da sociabilidade da mãe em relação ao filho; Apoios ao nível do Jardim-de-infância e da Intervenção precoce, ou seja, existência ou não de apoios e ajudas e quem os disponibilizou ou procurou, bem como uma descrição das ajudas e da sua contribuição específica; Factores que contribuíram para a satisfação e para a insatisfação em relação apoios, relacionado com a avaliação desses apoios, no caso de existirem, e de que modo facilitaram ou dificultaram o desenvolvimento a inclusão da criança no J.I. e noutras áreas da vida; Comparação com outras crianças da mesma idade, referente à forma como a mãe se refere ao seu filho por comparação com outras crianças; e Relação Jardim-de-Infância-família, ou seja a forma como a mãe vê e sente a relação entre o Jardim-de-Infância e intervenção precoce e a família.

### 2.1. Existência de um suporte de educação formal

No que diz respeito à existência de uma educação pré-escolar formal, foi possível obter dois tipos de categorias de resposta: (1) Frequência de Jardim-de-infância dos 3 aos 6 anos e (2) não frequência ou frequência por pouco tempo. Cinco das mães da nossa amostra afirmaram que os seus filhos frequentaram algum tipo de estabelecimento de ensino deste tipo e quatro destas crianças frequentam dos 3 aos 6 anos e uma única permaneceu lá menos de 6 meses:

*«Até aos 3 anos estive sempre com a minha mãe, e dos 3 aos 6 anos foi para o Jardim de Infância» (J.R.:23).*

*«Sim frequentou dos 3 anos 6 anos» (A.G.: 21).*

*«Dos 3 aos 6, acho eu» (L.M.:18).*

*«Entrou aos 3 e saiu aos 6 anos, antes de ir para a escola» (L.G.:21).*

*«Teve lá no Jardim de Infância ai uns 4 ou 5 meses, só enquanto a minha mãe ainda estava a trabalhar» (M.C: 33).*

Uma única mãe afirmou que o seu filho não tinha frequentado qualquer estabelecimento formal de educação pré-escolar:

*«Não, esteve sempre aqui em casa comigo e com a minha mãe enquanto foi viva» (J.S.:11).*

Importa ter em conta que a educação pré-escolar funciona, no caso de existir e para a criança deficiente, como o primeiro meio formal de adaptação, de inclusão, exterior à família e ligações primárias. É dos primeiros contextos onde a criança permanece sem a presença da mãe ou de algum familiar e onde estabelece relações diversificadas, com os colegas e professores.

## **2.2. Adaptação ao Jardim-de-Infância**

Quanto à adaptação destas crianças ao Jardim-de-Infância foi possível ver dois tipos de adaptação, ou seja duas categorias de resposta: (1) Mais ou menos (com aspectos positivos e negativos); e (2) Boa e com muitas ajudas.

Duas as mães entrevistadas afirmaram que a adaptação dos seus filhos ao Jardim-de-Infância decorreu com aspectos positivos e negativos, todavia sem percalços de maior:

*«Foi mais ou menos, ele tinha pouco contacto com outras pessoas e foi complicado, não queria ficar, mas depois foi ficando bem e até começou a gostar» (J.R.:24).*

*«No primeiro dia, ele chorava lá dentro e a minha mãe cá fora, mas com o tempo foi-se adaptando bem» (L.M.:19).*

Por outro lado, as outras três mães, afirmaram que a adaptação decorreu de forma harmoniosa e positiva para ambos os lados:

*«Foi muito boa (...) ele teve uma educadora espectacular que o integrou muito bem com os outros meninos» (L.G.:22).*

*«Sim adaptou-se bem, nunca foi criança de ficar a chorar ou não querer ir (...) A educadora também ajudou» (M.C:35)*

*«Ah foi boa, foi bem. A adaptação dela faz-se bem em todo o lado» (A.G.:16).*

Estes resultados apontam para a semelhança entre a adaptação das crianças com SXF no Jardim-de-Infância, e as crianças ditas normais. Além disso, esta adaptação parece ser muito facilitada pela presença de alguém significativo no contexto Jardim-de-Infância, que pode ser uma educadora ou um amigo com quem a criança brinca e interage mais.

### 2.3. Relações com colegas e professores (aspirações quanto à sociabilidade do filho)

No que concerne ao tipo de relacionamento estabelecido entre a criança com SXF e os seus colegas e educadores do Jardim-de-Infância, foi possível identificar cinco tipos de categorias de resposta: (1) Relacionamento melhor com as crianças do que com os adultos; (2) Relação especial com um adulto em particular; (3) Relacionamento normal, como todas as crianças; (4) Relacionamento melhor com as crianças mas sem os conseguir acompanhar os colegas nas suas brincadeiras; (5) Relação positiva tanto com os colegas como com as educadoras.

Duas mães que entrevistámos afirmaram que os seus filhos apresentavam, no Jardim-de-infância, um relacionamento mais positivo com crianças do que com os adultos:

*«Dava-se melhor com os colegas (... ) com os adultos ao inicio foi complicado» (J.R.:25).*

*«Brincava e estava mais com as crianças» (L.M.:19).*

Ao invés, outras duas mães descreveram o relacionamento com os adultos como o mais positivo e funcional:

*«Dava-se em particular com a auxiliar da sala, estava sempre a falar dela» (L.M.:25).*

*«Adorava a educadora e ela ajudou-a muito» (A.G.:24).*

Três das categorias foram referidas uma única vez: Relacionamento normal, como todas as crianças, Relacionamento melhor com as crianças mas não os conseguia acompanhar os colegas nas suas brincadeiras devido às suas dificuldades e relacionamento positivo com os colegas e com as educadoras, respectivamente:

*«Ah normal, é como os colegas, uns dias brigavam, outros dias não. E com os professores dependia» (L.G.:26).*

*«Ele dava-se bem com os meninos lá do colégio, brincava e tudo só que não tinha desenvolvimento para conseguir brincar com eles» (M.C.:35).*

*«Ah dava-se mais ou menos, gostava de estar com os amiguinhos, e com as educadoras muito bem também» (A.G.:17).*

Os resultados encontrados sugerem que as crianças com SXF tendem a ser descritos pelas mães como crianças carinhosas e de relacionamento fácil com a generalidade das pessoas. Além disso, estes resultados apontam ainda para a existência de algum companheirismo e apoio ao nível dos seus pares, bem como algum apoio ao nível das educadoras e auxiliares. Este aspecto torna-se muito importante para o desenvolvimento e inclusão da criança no espaço do Jardim-de-Infância. O próprio desenvolvimento da família e da relação com a criança parece ser

influenciado positivamente pela existência desta relação positiva no Jardim-de-Infância.

Um dos factores que torna a pré-escola como um verdadeiro contexto de desenvolvimento é o tipo de relações que lá se estabelecem. Neste sentido, importa destacar as interacções simétricas, ou seja de igual para igual. Desta forma, a interacção criança-criança começa quando as crianças experimentam contactos regulares com outras crianças durante o primeiro ano de vida.

## 2.4. Apoios

### 2.4.1. Intervenção precoce

Quando procurámos perceber a existência ou não de apoios ao nível da intervenção precoce, foi possível obter três categorias de resposta por parte das mães constituintes da nossa amostra: (1) Teve, mas não foram benéficos ou suficientes; (2) Teve e foram muito benéficas; e (3) Não teve.

Uma das mães admitiu a existência de apoios, mas apontou para a sua ineficácia:

*«As ajudas em si, demoram muito e fui eu sempre que as procurei. A educadora ajudou pouco, não o via evoluir. A terapeuta da fala e a fisioterapeuta marcavam e muitas vezes, não apareciam. Tive de desistir e procurar outras ajudas» (J.R.:18).*

Outra mãe referiu a existência destes apoios, chamando a atenção para a sua disponibilidade e eficiência:

*«Teve, teve. Teve professora de apoio e psicóloga até aos 6 anos. Ajudaram muito para ele hoje estar assim. Devo-lhes muito» (L.G.:23).*

Por último, quatro mães referiram a inexistência de qualquer tipo de apoio ao nível da intervenção precoce. Uma das mães deste grupo, admitiu a falta deste apoio devido a falta de informação, outra das mães porque os pais não aceitaram esse apoio e duas mães devido à falta de um diagnóstico em concreto:

*«Não teve apoio nenhum, porque a doença dele era desconhecida e eu não sabia a quem recorrer» (L.M.:24).*

*«Porque nós não quisemos, estava bem na APPC» (M.C.:24).*

*«O diagnóstico foi feito aos 9 anos, já não dava» (A.G.:14).*

*«Pensávamos que era só Epilepsia e que não havia nada a fazer» (J.S.:10).*

A falta de apoios ao nível da intervenção precoce foi um factor negativo referido por todas as mães. Todavia, não podemos esquecer que esta falta de apoio e informação se poderá relacionar com a fase tardia com que, de uma forma geral,

foram efectuados os diagnósticos destas crianças/jovens. Ainda assim, estes apoios, quando presentes, parecem ser positivos e funcionais.

Como sabemos, o objectivo principal da intervenção precoce é que os pais se tornem elementos competentes, capazes de poder intervir de forma positiva na educação e desenvolvimento do seu filho deficiente, recebendo para isso apoio das redes sociais, formais e informais, existentes na comunidade. Isto devido ao facto de o desempenho óptimo dos papéis de maternidade e paternidade na família depende das exigências desses papéis, do stress sentido pelos pais e dos apoios provenientes de outras estruturas

#### **2.4.2. Jardim de Infância**

Tentámos verificar a existência de apoios especializados no Jardim-de-Infância. Neste contexto, foi possível identificar três categorias de resposta: (1) existência de apoio técnico fora do J.I., procurado pela família; (2) existência de apoio técnico fora do J.I., aconselhado ou fornecido pelo J.I.; e (3) inexistência de qualquer apoio.

Uma mãe afirmou que o seu filho usufruiu de apoios apenas fora do Jardim-de-Infância, nomeadamente, Terapia da fala, Psicologia e Medicina:

*«Tudo o que teve de apoios foi cá fora e foi procurado e conseguido por mim» (J.R.:19).*

Outra das mães refere que os apoios prestados (Terapia da fala e Psicologia) foram conseguidos e fornecidos pelo Jardim-de-Infância:

*«Teve apoio na Cerci de Estremoz, porque a educadora me avisou que era bom para ele» (L.M.:17).*

As restantes três mães afirmam que os seus filhos não tiveram qualquer tipo de apoio porque não havia ainda um diagnóstico ou porque a criança não precisou:

*«Não teve nada. Também porque não havia ainda um diagnóstico em concreto» (M.C.:37).*

*«Não teve nenhum apoio porque ela não precisava» (A.G.:19).*

*«Não teve nada, só professora de ensino especial na primária» (L.M.:20).*

Estes resultados parecem ser indicadores de alguma disponibilidade das educadoras e auxiliares para apoiar, de diferentes formas, estas crianças. Estas crianças parecem ter beneficiado bastante deste apoio, facilitando bastante a posterior inclusão e desenvolvimento a nível escolar. Os resultados apontam ainda para o facto de as mães estarem sensíveis e considerarem importante a opinião e ajuda das educadoras de infância.

## 2.5. Satisfação e insatisfação em relação aos apoios

Neste seguimento, procurámos saber como é as mães da nossa amostra avaliam os apoios recebidos. Numa primeira fase, investigámos os factores que contribuíram para a satisfação em relação aos apoios, quer ao nível do Jardim-de-Infância como da Intervenção precoce. Foi possível obter 4 categorias correspondentes a factores positivos: (1) disponibilidade dos técnicos; (2) o empenho e ajuda dos técnicos; (3) a melhoria evidente do comportamento e do estado de saúde da criança; e (4) Ter tido acesso a outros apoios.

Concretamente, no que concerne ao primeiro tipo de factores (1) disponibilidade dos técnicos, foram identificados dois tipos de respostas: Poder recorrer a eles em caso de necessidade e Disponibilidade para trabalhar em conjunto com os pais:

*«Se precisar de qualquer coisa, posso ligar para qualquer uma delas, para o telemóvel que sei que atendem» (J.R.:22).*

*«O que foi muito importante foi a educadora, a psicóloga e eu termos falado e ver-nos o que podíamos fazer» (L.G.:23).*

No que diz respeito ao segundo tipo de factores (2) empenho e ajuda dos técnicos, foram também identificadas duas respostas:

*«Não sei como estaria o J. se não fosse o apoio delas. O que o J. é hoje deve-se ao trabalho delas, cada uma à sua maneira» (J.R.: 22).*

*«Com o trabalho dos técnicos (...) cada um deu a sua contribuição para o desenvolvimento dele» (M.C.:32).*

A melhoria do comportamento e do estado de saúde da criança foi apontado por uma mãe como um factor positivo para o desenvolvimento do filho:

*«A personalidade dele está mais calma e já sabe as cores e sei que se deve ao trabalho da psicologia (...) na terapia da fala notou-se logo (...) começou logo a falar que ele não falava nadinha (...)acho-o mais comunicativo» (J.R.:22).*

O facto de ter tido acesso a mais apoios foi um dos factores positivos mais referidos pelas mães:

*«Ter ido ali à Cerci de Estremoz foi muito bom para ele, e sem pagar» (M.C.:17).*

*«O mais útil têm sido os tratamentos (...) que fez no Hospital, fez muita diferença, lá eu acho que foi muito estimulado (...)para ele hoje andar assim» (L.G.:22).*

Numa segunda fase, investigámos os factores que contribuíram para a insatisfação em relação aos apoios ao nível da Intervenção precoce e do Jardim-de-Infância: (1) falta de técnicos que trabalhem com estas crianças; e (2) pouca disponibilidade para ouvir os pais.

Duas das mães referiram que uma das principais dificuldades tem sido em encontrar técnicos que trabalhem com estas crianças no Jardim-de-Infância e fora dele:

*«É só perder tempo e oportunidade (...) a intervenção era boa, mas se tivessem os técnicos que ele precisasse» (J.R.:21).*

*«Se tivesse tido fisioterapia, como prometeram podia estar muito melhor» (M.C.:21).*

*«Sinto falta de uma pessoa que fique com ele» (L.M.:25).*

Uma das mães referiu que a necessidade sentida resulta da pouca disponibilidade dos professores para ouvir os pais:

*«O que não tem ajudado é alguns dos educadores não compreenderem os pais, nem deixarem dar opiniões, não quererem saber as necessidades» (A.G.:24).*

O Jardim-de-Infância constitui um dos Microsistemas mais importantes no desenvolvimento da criança, incluindo as relações entre os companheiros, entre os adultos da instituição e a criança e a capacidade que a criança possui ao enfrentar vicissitudes do ambiente em geral.

## **2.6. Comparação do filho com SXF com outras crianças da mesma idade**

Procurámos avaliar como é que a mãe descreve o seu filho por comparação aos seus colegas e obtivemos duas categorias de resposta opostas: (1) Como uma criança normal, igual às outras; e (2) Como uma criança com problemas.

Três das mães entrevistadas afirmaram que na altura em que o seu filho frequentava o Jardim-de-Infância, o viam como uma criança normal, como as outras, não atribuindo qualquer diferença ou dificuldade nesta fase da vida:

*«Fazia as coisas normais que as outras crianças faziam (...) quando se cansava, chorava, mas também acho que qualquer criança da idade dele fazia o mesmo ou pior» (A.G.:17).*

*«Era uma criança como as outras» (J.R. :25).*

*«É como os outros, tal e qual» (L.G.:25).*

Três mães afirmaram que, quando os seus filhos frequentavam o Jardim-de-infância, o viam como uma criança com problemas, com diferenças evidentes em relação às outras crianças:

*«Não era criança que brigasse por tudo e por nada, mas quando acontece são sempre os outros que ganham» (L.G.:23).*

*«Acho que ele se sentia diferente dos outros (...) temos que encarar a realidade» (J.R.:22).*

*«Vê-se que ele tinha um atraso em relação aos outros, é uma criança, ainda hoje ninguém diz que ele tem 26 anos» (L.M.:7).*

Os resultados apontam para visões diferentes, por parte das mães, em relação aos seus filhos, quando comparados com as outras crianças da mesma idade. Importa realçar que esta comparação é muito influenciada pela presença, nestas crianças, de características físicas mais evidentes, e pela falta de maturidade que apresentam.

## **2.8. Relação Jardim-de-Infância - família**

Para terminar a análise da problemática da inclusão familiar, procurámos perceber como a mãe descreve a relação estabelecida entre a família e o Jardim-de-Infância que o seu filho frequentou. É possível agrupar as respostas das mães entrevistadas em três categorias: (1) Relação boa e que ajudou muito; (2) Normal; (3) Relação má, em que havia falta de apoio e disponibilidade.

Neste contexto, três mães afirmaram que a relação entre a família e o Jardim-de-Infância foi positiva e benéfica para a criança:

*«Sei lá teve 5 ou 6 meses lá mas não tive razão de queixa, sempre nos trataram bem» (L.M.:26).*

*«A educadora fez o que pode mesmo, não podia fazer mais, chamam-nos muitas vezes, queriam ajudar» (J.R.:24).*

*«Muito boa mesmo, impecável, estavam sempre lá» (A.G.:24).*

Uma das mães referiu que a relação entre o Jardim-de-Infância e a família foi normal, não atribuindo aspectos positivos ou negativos em especial; enquanto outra mãe afirmou que a relação foi negativa e que sentiu bastantes necessidades:

*«Era normal, faziam o trabalho delas e nós a nossa parte» (L.G.:24).*

*«Não o queriam lá, pois ele dava, nem tinham paciência para nos ouvir» (M.C.:25).*

### Os resultados sugerem que:

- A adaptação ao Jardim-de-infância é facilitada pelo apoio de colegas e educadores, e quando o trabalho desenvolvido no Jardim-de-Infância se torna complementar à acção da família;

- Os apoios ao nível da intervenção precoce, ainda que importantes, não são suficientes, e as famílias tendem a procurar outros apoios;

- A disponibilidade dos técnicos é o factor que causa mais satisfação no Jardim-de-Infância; por outro lado, a falta de preparação dos educadores de infância para trabalhar com crianças deficientes é o factor mais negativo.

### 3. INCLUSÃO ESCOLAR

As informações obtidas neste terceiro conjunto de questões podem ser agrupadas em 7 dimensões: Tipo de educação formal recebida, ou seja o tipo de educação que a criança tem recebido: educação regular ou educação especial; Adaptação à escola, procurando relacionado com o modo como a mãe descreve a adaptação da criança à escola; Apoios e ajudas na escola, relacionado com a existência ou a falta de apoios especializados ou não dentro do espaço escolar; Satisfação e insatisfação em relação aos apoios, de forma a perceber de que forma a mãe avalia os aspectos positivos e negativos em relação aos apoios, se os houverem; Satisfação e insatisfação em relação à escola; Expectativas quanto à sociabilidade do filho na escola, relacionado com as relações entre iguais que estas crianças estabelecem ou estabeleceram em contexto escolar; Expectativas quanto ao futuro escolar do filho, ou seja o modo como a mãe perceptiva o futuro escolar do seu filho, nomeadamente por comparação a outras crianças da mesma idade; e a relação escola-família, uma descrição da relação existente entre a família e a escola, nas suas múltiplas dimensões.

#### 3.1. Tipo de educação recebida

No que respeita ao tipo de educação recebida, foi possível apurar três tipos de categorias de respostas dadas pelas mães: (a) Frequência de uma turma dita normal; (b) Educação especial/currículo alternativo; (c) Encontra-se na sala de multideficiência e vai a algumas aulas com a turma.

Três mães afirmaram que os seus filhos frequentam, ou frequentaram, uma escola dita normal, numa turma do mesmo género:

*«Está nas turma com os colegas que vieram com ele do Jardim de Infância nas não aprende nada mas está integrado» (L.G.:26).*

*«Estava com os normais, e mesmo com os apoios, não aprende nada» (J.S.:20).*

*«Não tem apoios, só o da professora da turma» (J.R.:25).*

Por outro lado, referiram que os seus filhos frequentavam, ou frequentam, o ensino especial ou tiveram adaptação curricular:

*«Teve sempre professora do ensino especial» (L.M.:25).*

*«porque ela não acompanha os outros, foi para o currículo alternativo e foi muito bom para ela» (A.G.:21).*

Num caso, a criança frequenta a sala de multideficiência e vai a algumas aulas com a turma:

*«Este ano está sempre lá na sala de multideficiência e vai à aula de ginástica» (M.C.:40).*

### **3.2. Adaptação da criança à escola**

Quando tentamos obter uma descrição da adaptação da criança à escola, foi possível encontrar duas categorias de resposta: (a) foi boa e fácil; e (b) foi má e muito difícil.

Em cinco casos a adaptação dos seus filhos à escola se fez de forma fácil e sem grandes percalços:

*«Foi muito boa (...) eu tinha algum receio mas foi mais fácil do que eu esperava (...) ficou a chorar mas ao meio-dia já estava bem» (J.R.:27).*

*«Normal (...) ele adaptou-se logo bem, nem chorou» (L.M.:22).*

*«Foi normal, foi boa, porque ele já levava alguns dos colegas do Jardim de Infância» (L.M.:29).*

*«Foi boa. Ele tem gostado sempre muito da escola, e foi também muito bem aceite pelos colegas» (M.C.:39).*

*«Foi boa, ela já conhecia alguns miúdos que entraram com ela, ajudou-a muito» (A.G.:20).*

Uma única mãe referiu que a adaptação do seu filho à escola foi difícil e complicada:

*«Ah muito ruim (...) não quis lá estar e nunca chegou a aprender nada» (J.S.:13).*

Os resultados atingidos parecem sugerir que, na generalidade, a adaptação de crianças com SXF à escola se faça com relativa facilidade, o que também é coerente com as descrições encontradas destas crianças, ou seja uma descrição que realçar uma sociabilidade fácil e que as distingue como pessoas afáveis e simpáticas. Todavia, não podemos esquecer que, a nosso ver esta adaptação tornou-se tão fácil e possível, porque estas crianças tiveram a ajuda e aceitação de pares e professores.

### 3.3. Apoios e ajudas na escola

Quanto ao tipo de apoios e ajudas estas crianças receberam na escola e como é que a mãe avalia estes apoios, foi possível obter três categorias de resposta: (a) apoio especializado/técnico; (b) apoio não especializado; (c) sem qualquer apoio.

Duas mães referiram que os seus filhos receberam, por parte da escola, apoio técnico, nomeadamente por parte da professora de apoio:

*«Tem tido uma professora de apoio que ajuda muito (...) está a evoluir bem»* (L.G.:27).

*«Teve professora de apoio para a matemática, mais nada»* (M.C.:40).

Ao invés, uma das mães referiu que o seu filho tem tido apoio não técnico, por parte de uma professora da escola:

*«Tem lá um funcionário na escola que gosta muito dele e a ajuda muito»* (L.M.:26).

Em três dos casos, os filhos não tiveram qualquer tipo de apoio na escola:

*«Não tem mais apoios nenhuns»* (A.G.:25).

*«Não teve apoios porque nem havia»* (J.S.: 14).

*«Não teve nenhum apoio na escola»* (J.R.:26).

Encontramos, nesta fase, um dos factores mais negativos na generalidade dos percursos de inclusão. Estas crianças parecem não usufruir de apoios a nível escolar, tão necessários para a sua inclusão de desenvolvimento actual e futuro.

No momento actual, defende-se a ideia de que as escolas são os meios mais capazes de combater as atitudes discriminatórias, ou seja são o local onde todos são aceites e incluídos, sendo que para isso cada um deve ter os apoios às suas necessidades para poder aprender. A diversidade dos alunos no mesmo espaço de aprendizagem funciona como uma forma de aprendizagem e desenvolvimento não apenas para as crianças com necessidades educativas especiais mas para todas as crianças, uma vez que também se aprende a ajudar os outros, nas suas dificuldades, e no contacto com a diferença.

### 3.4. Satisfação e insatisfação em relação aos apoios

Procurámos saber como é que as mães avaliam os apoios recebidos na escola, ou sejam quais foram os factores que contribuíram para a satisfação em

relação aos apoios, sendo possível observar quatro categorias de resposta: (a) Apoio e disponibilidade dos professores de apoio e (b) Desenvolvimento do filho.

O primeiro conjunto de categorias foi referido por duas mães:

«*Só posso contar com a professora de apoio*» (J.R.:24).

«*Tem ajudado muito, sabe como a fazer aprender*» (L.M.:23).

O factor *Desenvolvimento do filho* como um factor positivo, foi referido por uma única mãe:

«*tem tido melhorias a olhos visto graças aos apoios*» (L.G.:25).

As mães deram especial valor ao trabalho colaborativo entre pais e professores/outros técnicos, apontando este factor como positivo. Além disso, afirmaram que o desenvolvimento e as melhorias evidentes nos seus filhos foram factores que contribuíram para uma opinião favorável face aos apoios recebidos na e pela escola. Estes resultados parecem apontar para a importância destes factores na aceitação e inclusão geral destas crianças, e até mesmo na família.

Procurámos, pelo contrário saber as necessidades apontadas pelas mães ao nível dos apoios recebidos na escola, os seja os factores que contribuíram para a insatisfação em relação aos apoios. Foi então possível identificar três conjuntos de factores: (a) falta de preparação dos professores e outros técnicos para trabalharem com estas crianças; (b) falta de tempo; e (c) Falta de informação.

No que concerne ao primeiro factor (a) falta de preparação dos professores e outros técnicos para trabalharem com estas crianças, foram duas as mães que por que foi referido:

«*Os professores não estão preparados para trabalhar com eles*» (J.R.:27).

«*Não têm vontade de aprender*» (L.G.: 27).

A falta de tempo foi um dos factores, referidos também por duas mães da nossa amostra:

«*Não há tempo a perder com estas crianças*» (L.M.:23).

«*Os outros são mais, para estes não dá*» (A.G.:21).

Por último, a falta de informação foi o factor, também referido por duas mães, que contribui para a insatisfação em relação aos apoios:

«*Ninguém me falou de apoio nenhum*» (J.S.:22).

«*Não, não sei, não teve apoio nenhum*» (M.C.: 28).

Estes resultados chamam a atenção para um sentimento vivenciado provavelmente por algumas mães de crianças com Síndrome de X-frágil, que se relaciona com a falta de tempo e preparação dos professores para estar e trabalhar com estas crianças, em detrimento das outras crianças, ditas normais. Este é, a nosso ver o factor mais negativo, que menos contribuiu para o desenvolvimento destas crianças.

### **3.5. Satisfação e insatisfação em relação à escola**

Procurámos perceber como é que a mãe avalia a escola, ou seja quais os factores que contribuíram para a satisfação e/ou para a insatisfação em relação à escola.

No que se refere aos factores positivos, foram encontradas duas categorias de resposta: (1) Todos têm ajudado e apoiado e (2) São atenciosos e compreensivos com a criança. Assim, das mães referiram que o que mais tem ajudado os seus filhos na escola, é o que facto de nesta todos terem apoiado e ajudado em diversos aspectos:

*«Não tenho razões de queixa, todas têm ajudado muito o J.; tem muita sorte com os professores e com o grupo» (J.R.:27).*

*«Nada a apontar à escola, ajuda no que pode» (L..G.:27).*

Uma das mães referiu que factor mais positivo é o na escola todos serem atenciosos com a criança:

*«Dizem-me sempre para não me preocupar pois se os outros fazem mal, também pode fazer» (M.C.:41).*

Por outro lado, foram apontados pelas mães constituintes da nossa amostra alguns factores que contribuíram para alguma insatisfação em relação à escola, sendo possível encontrar dois tipos de factores: (a) Falta de preparação e de atenção dos professores em relação aos alunos e (b) falta de disponibilidade da escola.

O primeiro factor foi referido por duas mães:

*«Não estão habituados nem atentos aos problemas das crianças» (M.C.:27)*

*«Vão-nos deixando para traz» (L.G.:28).*

O segundo factor, falta de disponibilidade da escola, foi referido também por duas mães:

*«E preciso andar a lembra-lo que o meu filho existe» (L.G.:28)*

*«O que não nos ajuda é lá na escola nunca nos ajudarem em nada» (M.C.:27).*

Estes resultados apontam para diferentes visões da escola por parte das mães da nossa amostra, todavia estas opiniões estão co-relacionadas com as opiniões em relação à escola.

Assim, e síntese, o sucesso das escolas inclusivas, ou seja das que favorecem um ambiente propício à igualdade de oportunidades e à plena participação depende dum esforço concertado, não só dos professores e do pessoal escolar, mas também dos alunos, pais e comunidade.

### **3.6. Relações da criança dentro do espaço escolar**

Procurámos obter das mães uma descrição das relações estabelecidas pelos seus filhos no contexto escola. Cinco mães referiam que os seus filhos se dão ou davam bem tanto com os adultos como com os colegas:

*“Dá-se bem com todas as crianças, e brinca com todas, e com os professores também se porta muito bem, também gosta muito deles” (L.M.:26).*

*“Normal, é como todos os colegas, eu acho que nem a professora o trata de forma diferente (...)trata-os todos da mesma forma” (L.G.:*

*“Muito bem com todos, nunca foi agressivo” (J.S.:15).*

*“Com as amigas é ótima, só fala delas, ajudam-se muito, com os professores também é boa, ainda não tive razões de queixa” (A.G.:21).*

*“Dão-se todos bem” (J.R.:28).*

Uma única mãe referiu que o relacionamento do seu filho é bom com os colegas mas é complicado e conflituoso com os professores:

*«Com as crianças dá-se bem, mas com os professores não, revolta-se ou sei lá» (M.C.:42).*

Podemos assim dizer que todas as crianças foram descritas, pelas mães, como crianças afáveis e de relacionamento fácil com os colegas da mesma idade, com quem parece estabelecer, na generalidade dos casos, relações bilaterais.

Como já foi referido, estudos acerca do comportamento social dos indivíduos têm demonstrado que a representação do outro é um factor que influencia o comportamento dos agentes escolares, orientando-o num determinado sentido e favorecendo a formação de preconceitos que posteriormente são difíceis de alterar. Os protagonistas das relações sociais dentro da sala de aula não fogem a esta influência, na medida em que as suas acções são mediadas pela forma como cada um percebe o outro. Assim, quando os seres humanos iniciam uma relação, normalmente estão já na posse de uma grande quantidade de informação importante: uma série de preconceitos acerca do seu papel e do papel do outro, alguns conhecimentos prévios acerca da outra pessoa.

A interacção do sujeito com o meio e, essencialmente, das relações sócio-afectivas estabelecidas entre pares são relevantes para o estabelecimento da aceitação, amizade e aprendizagem e logo todo o desenvolvimento. Desta forma, a deficiência pode beneficiar não só o incluindo, mas todos os que com ele estabelecem interacções

### **3.7. Expectativas quanto ao futuro escolar dos filhos**

Posteriormente, tivemos a intenção de avaliar como é que as mães perspectivavam o futuro escolar dos seus filhos, ou seja como descreviam o futuro escolar dos seus filhos, em relação ao que seria esperado para a sua faixa etária. Neste sentido, conseguimos apurar três categorias de resposta: (1) Escolaridade normal; (2) progride com dificuldades; (3) Deixou a escola. Na primeira categoria, enquadraram as respostas de três mães:

*«Acho que vai conseguir ter uma escolaridade normal, pelo menos tirar o 9ºano» (J.R.:27).*

*«Eu sei que ele chega lá, mesmo que leve mais tempo que os outros e que chumbe» (L.G.:28).*

*«Agora já não tem apoio, só teve professora de apoio para a matemática (...) ela quer ser educadora de infância» (A.G.:28).*

Uma das mães afirmou achar que o seu filho poderá progredir na escola mas com muitas dificuldades:

*«Ele vai progredindo, não sei, não acompanha os colegas» (M.C.:27).*

Duas das mães que fizeram parte da nossa amostra afirmaram que os seus filhos nunca aprenderam nada na escola e que deixaram a escola antes de terminarem a escolaridade obrigatória:

*«Não deu para nada na escola, nunca, saiu aos 9 anos» (J.S.:14).*

*«Ele não aprendia nada na escola, sabe apenas escrever o nome dele, mais nada» (L.M:26).*

Os resultados apontam para uma crença, por parte da maioria das mães da nossa amostra que se relaciona com a possibilidade de os seus filhos conseguirem continuar a estudar desde que com muitas ajudas e contributos.

### **3.10. Relação escola-família**

A última pergunta desta dimensão tinha como principal objectivo obter das mães uma descrição do relacionamento estabelecido entre a família e a escola. Neste

sentido, foram identificadas três categorias de resposta: (1) boa; (2) Já foi má, mas agora é boa e (3) Relação complicada com a direcção da escola.

Neste sentido, quatro mães referiram que a relação entre a família e a escola é boa:

*«Foi boa, sim, sempre foi» (J.S.:15).*

*«É muito boa, temos abertura e à vontade com todos, principalmente com a professora que está com ele» (J.R.:25).*

*«É muito boa mesmo, se tiver dúvidas posso lá ir à escola, ainda hoje lá fui. Esta professora dá-me liberdade total e gosta muito que lá vá» (L.G.:28).*

*«Boa, boa, foram sempre todos muito atenciosos» (L.M.:27).*

Uma das mães referiu que em tempos já teve alguns problemas na escola mas que actualmente a relação é muito boa, e outra das mães referiu que a relação com o director da escola é muito complicada, respectivamente:

*«Agora é boa, agora se precisar de alguma coisa, se que posso lá ir, à da professora sem problemas» (M.C.:27).*

*«Com o director da escola nem por isso, é muito complicada, temos que estar sempre a atenção» (A.G.:23).*

De uma forma geral, e salvo problemas pontuais, a relação entre a escola e a família de crianças com SXF parece ser fácil e produtiva, e é muitas vezes descrita pelas mães como a melhor forma de auxiliar no desenvolvimento das suas crianças.

#### Estes resultados parecem apontar para que:

- A adaptação à escola é facilitada quando a criança é acompanhada por crianças que já eram seus colegas no Jardim-de-Infância;
- Os apoios, na altura da escola primária, tendem a ser encontrados fora do espaço escolar;
- O trabalho colaborativo entre pais e professores é um dos grandes contributos para o desenvolvimento da criança; e a falta de apoios e de preparação dos técnicos o factor mais limitador deste desenvolvimento;
- As relações interpessoais das crianças facilitam tanto a adaptação à escola, como contribuem para o bem-estar e desenvolvimento da criança;
- As expectativas as mães em relação ao futuro escolar dos filhos encontra-se muito relacionada com o progresso das crianças na escola, a existência de apoios e a relação da família com a escola.

## 4. INCLUSÃO SOCIAL

Através da recolha e organização da informação sobre a inclusão social foi possível apurar 4 dimensões, sendo elas: Respostas da comunidade em ajuda/apoio à criança; Expectativas quanto à sociabilidade do filho, relacionado com o modo como as mães perspectivam as relações interpessoais e as amizades presentes e futuras dos seus filhos; Satisfação e insatisfação em relação aos apoios formais e informais, que se refere à descrição e avaliação, por parte da mãe, dos aspectos mais positivos e negativos em relação aos apoios; percepção acerca da opinião que os outros têm do seu filho, ou seja o modo como a mãe perspectiva a opinião dos outros em relação à criança com SXF.

### 4.1. Respostas da comunidade em ajuda/apoio à criança

Nesta dimensão inclui-se as respostas da comunidade para ajudar estas crianças, e foi possível obter três categorias de resposta: (a) Falta de apoio das pessoas da comunidade; (b) Apoio importante por parte dos vizinhos; (c) Falta de apoios formais. Três mães admitiram sentir ou ter sentido falta de apoio por parte das pessoas da comunidade:

*«Não, nada. As pessoas falam bem ao J., mas eu não peço nada a ninguém e também duvido que ajudassem» (J.R.:29).*

*«Só posso contar com a minha mãe e com a minha irmã, de resto aqui ninguém mais ajuda» (M.C.:28).*

*«Hum não, quer dizer não vejo ninguém que se dispusesse a ajudar-nos» (L.M.:28).*

Três mães afirmam receber um apoio importante por parte dos vizinhos:

*«Tenho aqui um casal de velhotes, que de vez em quando vem buscá-lo, quando eu preciso e não tenho com quem o deixar, levam-no a almoçar, sempre foi assim» (L.G.:29).*

*«sim há sempre quem ajude por aqui, as pessoas conhecem-nos» (J.S.:21).*

*«Sim sim sempre pude, tenho muitas pessoas a ajudar» (A.G.:28).*

Todas as mães afirmaram sentir a falta se apoios formais para ajudar com os seus filhos:

*«Não há nada de apoios aqui perto» (J.R.:29).*

«Nada mesmo» (L.G.:29).

«Acho que não há nada, também nunca procurei» (L.M.:28).

«Só teve e tem o apoio da escola, de resto não há mais nada» (A.G.:28).

«Não nunca teve mais nada» (M.C.:28).

Não, não» (J.S.:21).

Destes resultados importa destacar duas informações importantes: por um lado, o facto de várias mães apontarem como importante o apoio dos vizinhos, o que terá certamente contribuído tanto para a inclusão da criança na sua comunidade como para a inclusão da criança na própria família, bem como para o desenvolvimento mais positivo da família.

#### **4.2. Expectativas quanto à sociabilidade geral da criança**

Quando tentámos perceber quais são as expectativas das mães em relação à sociabilidade dos filhos, foi possível identificar duas categorias de resposta: (a) tem muitos amigos e (b) não tem amigos nem terá.

Duas mães afirmam que os seus filhos não têm amigos, mas que no geral se dão bem com todas as pessoas:

«Amigos, amigos, não tem pois. Mas dá-se bem com as crianças, eu não o deixo é sair daqui com ninguém, tenho medo» (J.R.:28).

«São só os colegas da escola e passa pouco tempo com eles» (M.C.:29).

Quatro mães afirmaram que os seus filhos possuem muitas amizades:

«Tem (...)sai e dá-se bem com toda a gente, tanto velhos como novos» (A.G.:30).

«Tem muitos, tem. Tem ali um grande amigo, anda sempre com ele, joga à bola com ele» (L.G.:30).

«Sim tem muitos amigos (...)ele faz amigos com muita facilidade» (L.M.:29).

«Sim sim, tem, tem aqui um vizinho, mais ou menos da idade dele e às vezes vão dar uma volta e ele vai ajudá-lo lá no monte (...) gostam muito um do outro» (J.S.:23).

Os resultados quanto à sociabilidade destas crianças é unânime, nomeadamente o facto de a criança ter amigos, pelo que será um dos aspectos mais positivos e que mais terá contribuído para a inclusão destas crianças a vários níveis.

O processo de desenvolvimento de uma pessoa não é um processo solitário, individual ou inflexível, mas algo que acontece no plano social, entre as pessoas e de uma forma dinâmica. Assim, como já foi referido, a criança vai-se constituindo como

peessoa e compreendendo o mundo que a rodeia por meio da internalização de conceitos e significações que são partilhados socialmente. O ambiente social não é algo que se apresenta como um elemento entre outros, mas é a condição primeira para que o desenvolvimento humano ocorra (Leff & Warner, 2006).

#### 4.3. Satisfação e insatisfação em relação aos apoios formais e informais

Em relação aos factores que mais contribuíram para a satisfação das mães em relação aos apoios, sendo possível obter duas categorias de resposta: (a) Presença de pessoas da comunidade e (b) Ter alguém que o leve à escola.

Três mães afirmaram que a presença de pessoas da comunidade foi um factor que facilitou a vida e o desenvolvimento dos seus filhos:

*«Às vezes levam-no a passear e isso faz-lhe muito bem» (L.G.:31).*

*«A minha vizinha aqui de traz vem cá ficar com ele às vezes» (M.C.:29).*

*«Uma colega de trabalho às vezes fica-me com ele lá em casa a brincar com a filha dela» (J.R.:30).*

Uma mãe referiu que o que mais ajudou foi ter alguém que o levasse à escola:

*«Um amigo meu leva-o muitas vezes à escola, para mim era complicado, chegava sempre tarde» (L.M.:30).*

Mais uma vez, os resultados encontrados apontam para a importância, atribuída pelas mães à presença e apoio de pessoas da comunidade. Importa que tenhamos em conta que a nossa amostra se localizou na zona do Conselho do Alandroal, na qual as pessoas se conhecem e se apoiam, pelo que esta presença se torna ainda mais importante e importante para o desenvolvimento da família e a inclusão da criança

Ao contrário, foi possível identificar um único factor negativo em relação aos apoios, sendo referido por três mães: Falta de alguém que fique com o filho:

*«Ele não pode ficar sozinho, ele não se desenrasca e não há ninguém» (L.M.:31).*

*«Tem que ir para o café com o pai quando eu não posso ficar com ele, porque não há mais ninguém» (M.C.:30).*

*«Somos só nós cá de casa, e não tenho vergonha de dizer (J.R.:30).*

Desta forma, olhamos para a família como um todo social, com características e necessidades únicas, que, por sua vez, se insere num conjunto mais vasto de influências e redes sociais formais e informais.

Em suma, para que a família se possa adaptar à deficiência do filho e o possa incluir e ajudar a incluir, torna-se fundamental a existência de recursos e serviços de

proximidade da comunidade em que a família vive. Podem ser sistemas públicos de educação, saúde, reabilitação, educação especializadas ou organismos e respostas sociais. A rede social informal (amigos, vizinhos, grupos de pertença) e a rede formal (instituições de apoio por exemplo) são elementos que podem servir de suporte essencial para que estes pais possam retomar o seu processo de desenvolvimento, aceitar e incluir esta criança como membro da sua família (Serrano & Correia, 2000).

#### **4.5. Percepção acerca da opinião que os outros têm da criança com SXF**

Procuramos obter das mães uma descrição da opinião que julgam que os outros em geral têm dos seus filhos, sendo identificadas duas categorias de resposta: (a) Como uma pessoa normal e (b) Como um deficiente/anormal.

Duas mães acreditam que as pessoas em geral vêem os seus filhos como uma pessoa normal:

*«Acho que o vêem como uma pessoa normal mas com alguns problemas» (J.R.:32).*

*«Acho que a vêem como uma pessoa normal, como não se nota nada no corpo, vêem-na como uma pessoa como nós» (A.G.:31).*

As restantes quatro mães afirmaram que o seu filho é visto pelos outros como alguém deficiente ou com problemas:

*«Acho que toda a gente o vê como um deficiente, chamam-no mesmo assim, até a própria família» (J.R.:32).*

*«Vêem-no como uma pessoa que tem uma deficiência, sei que sim, mas falam-lhe, não o discriminam» (L.M.:31).*

*«Eu acho que o vêem como nós o vimos, como uma pessoa que tem uma deficiência, mas que tem que ser ajudado, tratam-no como ele é pronto» (M.C.:31).*

*«Acho que custa-lhe, custa-lhe vê-lo assim (...)vêem e notam que não é normal»(J.S.:27).*

Na generalidade, estes resultados parecem sugerir que as mães acreditam que as outras pessoas vêem os seus filhos como pessoas deficientes e com muitos problemas de saúde. Esta visão tende a relacionar-se com a presença de características físicas evidentes.

De facto, como sabemos, os elementos da comunidade querem manter distância destas pessoas, como demonstra a sua relutância em trabalhar com elas, em casar com elas, em viver ou estar perto delas ou em tê-las como amigas, e aqui residem os principais factores que definem a inclusão social e institucional.

Assim, a rejeição das pessoas com atraso mental por parte do público conduz ao isolamento social dos mesmos e leva à segregação dos mesmos, juntamente com outras pessoas com problemas semelhantes de saúde mental. Neste contexto, os meios de comunicação social têm muita influencia na formação das atitudes do público

e os jornalistas que trabalham em jornais e na televisão detêm o poder de ou eliminar ou de reforçar os preconceitos acerca da deficiência e do atraso mental (Leff & Warner, 2006).

Em síntese, estes resultados sugerem que:

- O apoio e a presença de pessoas da comunidade contribuem para o bem-estar da mãe, e logo, para que esta se sinta melhor e mais disponível para apoiar o filho;
- As expectativas quanto à sociabilidade do filho se relacionam com a qualidade e quantidade de relações que este possui ao nível da comunidade onde reside;
- As mães parecem acreditar que os seus filhos são vistos, pelas pessoas da comunidade, como pessoas deficientes e que necessitam ser ajudadas.



## CONCLUSÕES

O trabalho incide sobre a Síndrome de X-frágil, cujos estudos e investigações no nosso país são ainda bastante reduzidos e insuficientes. O nosso objectivo principal era conhecer e descrever os percursos inclusivos de crianças e jovens com esta Síndrome, de forma perceber se existiram, no seu ciclo de vida destas crianças/jovens momentos ou dimensões especialmente marcantes, e que tenham contribuído para o percurso inclusivo desse sujeito. Pretendeu-se ainda identificar os principais condicionantes ou limitadores do processo inclusivo destas crianças.

*Procurámos dar resposta a estas questões: Como foi a inclusão destas crianças/jovens com síndrome de X-frágil até ao momento presente? Que apoios e limitações encontram estas crianças/jovens neste percurso? Quais os momentos mais significativos desse percurso?*

No que concerne a inclusão familiar, verificámos que a maioria das mães assume que as suas vidas e hábitos se alteraram significativamente, directa ou indirectamente devido aos problemas do filho.

A notícia foi dada, de uma forma geral, de forma apressada e sem explicações e suporte, pelo que as mães admitiram que se sentiram desamparadas e pouco esclarecidas nesse momento. De forma geral, o diagnóstico foi realizado tardiamente, pelo que as mães atribuem o estado actual dos seus filhos também a uma dificuldade no diagnóstico de SXF. As reacções à notícia do SXF foram tanto positivas como negativas.

As mães descreveram os seus filhos, de forma geral, como crianças com muitos problemas e bastante instáveis, apresentando as estratégias utilizadas para se adaptar à doença do filho, destacando-se a procura de apoios e ajudas, aceitar a criança como ela é, e as conversas em família acerca da SXF, o que parece ser um factor positivo para a inclusão familiar destas crianças.

Nesta sequência, foi importante perceber que todas as mães foram capazes de identificar aspectos positivos e negativos nos seus filhos, conseguindo ter algumas aspirações quanto ao seu futuro.

No que diz respeito às relações dentro do sistema familiar, podemos referir que, na sua maioria, os contactos tendem a ser entre a criança e a mãe, sendo que o pai tende a atribuir a responsabilidade pela educação da criança à mãe. A relação com as mães surge como mais importante e benéfica para estas crianças/jovens.

O suporte por parte da família alargada é perspectivado pelas mães estudadas, como pouco presente ou mesmo ausente, todavia, quando presente, torna-se muito importante para a aceitação por parte do subsistema familiar mais restrito, bem como para o desenvolvimento da criança e da própria família.

No que se refere à inclusão na educação pré-escolar, importa referir que os principais entraves ou dificuldades apuradas se relacionam com a falta de apoios a estes níveis.

As mães referem que os seus filhos se adaptaram bem ao jardim-de-infância, relacionando-se de forma positiva e satisfatória com as outras crianças, que os ajudavam e aceitavam. O relacionamento com as educadoras é identificado como mais difícil pela maioria das mães. Ainda assim a disponibilidade, empenho e ajuda dos técnicos tem sido o factor que mais contribuído para o desenvolvimento dos seus filhos. Por outro lado a falta de técnicos que trabalhem com estas crianças, bem como a falta de disponibilidade para ouvir os pais foram apontadas como principais condicionantes como o processo de inclusão dos seus filhos. Uma parte das mães admite que a relação entre o jardim-de-infância e a família era boa e que a criança era aceite por colegas. Educadores e auxiliares.

Ao nível da inclusão escolar, podemos referir que os jovens/crianças estudados se dividem em ensino regular, com ou sem apoios, educação especial e permanência na sala de multideficiência (frequentando algumas aulas da turma). Além disso, no que diz respeito aos apoios, apenas duas mães revelam ter recebido algum tipo de ajuda por parte da escola. A adaptação à escola foi referida como sendo positiva e relativamente fácil, pela generalidade das mães. Nesta sequência, a disponibilidade e o trabalho realizado pelos professores de apoio, bem como as melhorias evidentes nas crianças, foram factores referidos pelas mães, como tendo contribuído, para o desenvolvimento e inclusão dos seus filhos. Pelo contrário, todas as mães apontaram alguns factores que funcionaram como entraves ou dificuldades de todo o processo, tais como: falta de preparação dos professores e outros técnicos para trabalharem com estas crianças; falta de tempo e falta de informação aos pais; no que se refere aos factores relacionados com a escola foram subdivididos em factores de satisfação e insatisfação. Por outro lado, algumas mães referiram determinados factores que contribuíram para a satisfação em relação à escola, tais como: apoio, atenção e compreensão para com a criança, tendo contribuído bastante para o desenvolvimento dos seus filhos. No que diz respeito às relações dentro do espaço escolar, as mães da nossa amostra, admitem que os seus filhos se relacionam de forma positiva, tanto com os professores como os colegas da mesma idade, sendo ajudados e aceites por todos. Quanto às aspirações em relação ao futuro escolar dos seus filhos, a maioria das mães refere acreditar que eles vão conseguir realizar uma escolaridade normal, mesmo que com muitas ajudas e apoios. A relação entre a escola e a família é descrita como sendo positiva, contribuindo para o desenvolvimento da criança.

Finalmente, no que concerne à inclusão social, as mães referem a existência de apoios e respostas por parte da comunidade, embora com a falta de apoios formais. No que diz respeito à sociabilidade destas crianças/jovens todas referiram que os seus filhos são pessoas afáveis e de relacionamento fácil com a generalidade das pessoas, sendo também aceites, respeitados e ajudados por estas. A maioria das mães refere ainda que os seus filhos possuem algumas amizades significativas. A presença de pessoas na comunidade e a disponibilidade de alguém que leve os seus filhos à escola foram factores referidos como positivos e que contribuem para o

desenvolvimento das crianças. Por outro lado, a falta de alguém que fique com a criança/jovem foi o único factor referido como falha ou necessidade em relação aos apoios ao desenvolvimento e inclusão destas crianças. Quanto à opinião que os outros têm do seu filho, a maioria das mães pensa que o seu filho é visto como um deficiente/anormal e como uma criança com problemas, sendo que as ajudas recebidas se relacionam com essa dificuldade e incapacidade da criança/jovem.



## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abbeduto, L. & Hagerman, R.J. (1997). Language and communication in fragile X syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 3: 313-322.
- Alarcão, M. (2000). *(Des)equilíbrios familiares*. Lisboa: Quarteto.
- Allen, K. E., & Schwartz, I.S. (2001). *The exceptional child: Inclusion in early childhood education* (4th edition). Albany, NY: Delmar Publishers/Thomson Learning.
- Alonso, M. I. & Gómez, M.B. (2008). Caracterización fenotípica de varones adultos con diagnóstico de síndrome X frágil. *Intervención Psicosocial*. 17: 201-214.
- Alte da Veiga, M. (1987). Democracia – Problema Educacional. *Revista Portuguesa de Pedagogia*, XXI, 381-402.
- Bardin, L. (1995). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Bailey, D.B. (2003). Discovering Fragile X syndrome: family experiences and perceptions. *Pediatrics*. 111: 407-416.
- Bailey, D.B., Skinner, D., & Sparkman, K. (2003). Discovering fragile X syndrome: Family experiences and perceptions. *Pediatrics*, 111, 407-416.
- Barker, P. (1991). *Basic Family Therapy*. New York: Oxford University press.
- Barros de Oliveira, J.H. (1994). *Psicologia da Educação Familiar*. Lisboa: Almedina.
- Bauer, M.E., Vedhara, K., Perks, P., Wilcock, G.K., Ligthman, S.L. & Shanks, N. (2000). Chronic stress in caregivers of dementia patients associated with reduce lymphocyte sensitivity glucocorticoids. *Journal of Neuroendocrinology*. 105: 84-92.
- Bautista, R. (1993). *Necessidades Educativas Especiales*. S.L.: Ediciones Aljibe,
- Belser, R.C. & Sudhalter, V. (1995). Arousal difficulties in males with fragile syndrome: A preliminary report. *Developmental Brain Dysfunction*. 8:270–279.
- Belsky, J. (1984). The determinants of parenting: A process model. *Child Development*, 55, 83-96.
- Berry-Kravis, E. (1992). Abnormal cyclic AMP production in tissues of individuals with fragile X syndrome. *Spectra*.51 – 64.
- Bertalanffy, L.V. (1972). *Teoria Geral dos Sistemas*. Petrópolis: Vozes.

- Bishop, K. D. et al. (1999). *Promovendo amizades*. In: Stainback, S.& Stainback, W. *Inclusão: um guia para educadores*. Porto Alegre: Artes Médicas Sul.
- Bogdan, R. & Biklen, S. (1994). *Investigação Qualitativa em Educação*, Coleção Ciências da Educação, Porto: Porto Editora.
- Botell, M.L., Pieiga, E.M., Bermúdez & La Fuente, A.M. (2006). Síndrome frágil X. *Revista Cubana de Medicina Genética Integrada*. 22(3).
- Boy, R., Correia, P.S., Llerena, J.C., Machado-Ferreira, M.D., Pimentel, M.M. (2001). Fragile X syndrome confirmed by molecular analysis: a case-control study with pre and post-pubertal patients. *Arquivos de Neuropsiquiatria*. 59 (1): 83-8.
- Brazelton, T.B. & Cramer, B.G. (1989). *A relação mais precoce: os pais, os bebês e a interação precoce*. Lisboa: Terramar.
- Brennan, P.A., Hammen, C., Andersen, M.J., Bor, W., Najman, J. M. & William, G.M. (2006). Chronicity, Severity, and Timing of Maternal Depressive Symptoms: Relationships With Child Outcomes at Age 5. Department of Psychology: University of California.
- Bristol, M.M., Gallagher, J.J. & Schopler, E. (1988). Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: Adaptation and spousal support. *Developmental Psychology*. 24:441–451
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (1996). *A Ecologia do Desenvolvimento Humano. Experimentos Naturais e Planejados*. Porto Alegre: Artes Médicas,
- Buscaglia, L. (1997). *Os Deficientes e seus Pais*. (3ª ed.) Rio de Janeiro: Record.
- Cadman, D., Rosebaum, B., Boyle, M. & Offord, D.R. (1991). Children with chronic illness: family and parent demographic characteristics and psychological adjustment. *Pediatrics*. 87(6).884-889.
- Camaioni, L.(1980). *L'Interazione tra Bambini*. Roma: Armando
- Carvalho, A. M. A.(1988). *Etologia das Relações Mãe-Criança no Ser Humano. Anais do VI Encontro Anual de Etologia*. Santa Catarina: Imprensa Universitária Federal.
- Casanova, M.P. (1990). *A escola como observatório de diagnóstico de necessidades de formação contínua: um caso de estudo*. Texto policopiado. Tese de Mestrado.

- Castro, E.K. (1992). Implicações da Doença Orgânica Crônica na Infância para as Relações Familiares: Algumas Questões Teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 2002, 15(3), pp. 625-635.
- Cegano, S., Danzer de Souza, M. & Jardim, V. (2004). Compreendendo o contexto familiar no processo saúde-doença. *Maringá*. Vol. 26 (1). 107-112.
- César, M. (1998). Y se aprendo contigo? Interacciones entre parejas en la aula de matemáticas. *Uno*.16.11-23.
- Cherubini, Z.A., Bosa, C. & Bandeira, R. (2008). Estresse e Autoconceito em pais e mães de crianças com Síndrome do X-frágil. *Psicologia, reflexão e crítica*. 21(3): 409-417.
- Cohen, M., Neri, G. & Weksberg, R. (2002). *Overgrowth Syndromes*, Oxford: Oxford University Press;
- Cornish, K. M., Levitas, A., & Sudhalter, V. (2007). Fragile X syndrome: the journey from genes to behavior. In M. M. Mazzocco (Ed.), *Neurogenetic Developmental Disorders: Manifestation and Identification in Childhood* (pp.1-50). New York: MIT Press.
- Cornish, K.M., Munir, F. & Cross, G. (1999). Spatial cognition in males with fragile X syndrome: Evidence for a neuropsychological phenotype. *Cortex*. 35:263–271.
- Delmore-Ko, P., Pancer, S., Hunsberger, B., & Pratt, M. (2000). Becoming a parent: The relation between prenatal expectations and postnatal experience. *Journal of Family Psychology*.14(4), 625-640.
- Del Prette, Z. A. & Del Prette, A. (2001). *Psicologia das Habilidades Sociais. Terapia e Educação*. Petrópolis: Vozes.
- Dionísio, M. & Pereira, I. (2006). A educação pré-escolar em Portugal: concepções oficiais, investigação e práticas. *Perspectiva*. 24( 2). 597-622
- Direcção-Geral da família (1986). *Os deficientes na família*. Presidência do Conselho de Ministros.
- Direcção-Geral da inovação e desenvolvimento curricular (DGIDC). Ministério da Educação.
- Division for Early Childhood. (1993). Inclusion. Position statement. Missoula, MT: Author.
- Dunlap, W. R., & Hollinsworth, J. S. (1977). How does a handicapped child affect the family? Implications for practitioners. *The Family Coordinator*, 26, 286-293.

- Dyson, L.L. (1997). Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: Parent stress, family functioning and social support. *American Journal of Mental Retardation*. 102: 267-279.
- Feinstein, C. & Reiss, A.L. (1998). Autism: The point of view from fragile X studies. *Journal of Autism & Developmental disorders*. 28:392-405.
- Ferreira, C. A. (2007). *A Avaliação no Quotidiano da sala de Aula*. Porto: Porto Editora.
- Fiamenghi, G.A. & Alcione A. Messa (2007). Pais, Filhos e Deficiência: Estudos Sobre as Relações Familiares. *Psicologia, ciência e profissão*. 27 (2), 236-245.
- Franco, V. & Apolônio, A. (2002). Desenvolvimento, Resiliência e Necessidades das Famílias com Crianças Deficientes. *Revista Ciência Psicológica*, 8. pp.40-54.
- Franco, V., Riço, M.C. & Galésio, M. (2002). *Inclusão e construção de contextos inclusivos*. In Patrício, M.F. (org) (2002). *Globalização e diversidade – A escola cultural, uma resposta*. Porto: Porto Editora.
- Franco, V. (2009). *Percursos inclusivos no ciclo de vida da pessoa com deficiência*. In Candeias, A. (coord.). (2009). *Educação Inclusiva: concepções e práticas*. Évora: Ciep.
- Franke, P., Leboyer, M., & Gansicke, M. (1998). Genotype-phenotype relationship in female carriers of the premutation and full mutation of FMR-1. *Psychiatr Res*. 80:113–127
- Gayton, W.F., Friedman, S.B., Tavormina, J.F. & Tucker, F. (1977). Children with Cystic Fibrosis: 1. Psychological test findings of patients, siblings and parents. *Pediatrics*, 59,6, 888-894.
- Garcia-Nonell, C., Ratera, E., Harris, S., Hessel, D., Ono, M., Tartaglia, N., Marvin, E., Tassone, F. & Hagerman, R.J. (2008). Secondary medical diagnosis in fragile X syndrome with and without autism spectrum disorder. *American Journal of Medical Genetics*. 146A: 15, p.1911–1916.
- Gil, A.C. (1995). *Métodos e Técnicas de Pesquisa Social*. São Paulo: Atlas.
- Góngora, J. (2002). *Famílias com Personas Discapacitadas: Características y Fórmulas de Intervención*. Barcelona. Ed. Paidós
- Gothelf, D., Furfaro, J.A., Hoefft, F., Eckert, M.A., Hall, S.S., O'Hara, R., Erba, H.W. Ringel, J., Hayashi, K.M., Patnaik, S. Golianu, B., Kraemer, H., Thompson, P. M, Piven, J. & Reiss, A. L.(2007). Neuroanatomy of Fragile X Syndrome Is Associated with Aberrant Behavior and the Fragile X Mental Retardation Protein (FMRP). *Annals of Neurology*. 63:40–51

- Hagerman, R. (1999). *Clinical and molecular aspects of fragile X syndrome*. In H. Tager-Flusberg (Ed.). *Neurodevelopment disorders* (pp. 27–42). Cambridge: MIT Press.
- Hagerman, P.J. (2001). Fragile X syndrome: diagnosis, treatment, and research. *American Journal of Medical Genetics*. 63: 400-440.
- Hagerman, P.J. (2002). *The fragile X Syndrome: Diagnosis, treatment and research*. Baltimore: The John Hopkins
- Hagerman, R.J. & Hagerman, P.J. (2002). The fragile X premutation: Into the phenotypic fold. *Genetics and Development* 12:278–283.
- Hagerman, P.J. & Hagerman, R.J. (2004). Fragile X-associated Tremor/Ataxia Syndrome (FXTAS). *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*. 10 (1) 25–30
- Harris, J.R. (1995). Where is the child's environment? A group socialization theory of development. *Psychological review*. 102. 458-489.
- Hamlett, K.W., Pellegrini, K.S. & Katz, K.S. (1992). Childhood chronic illness as a family stress. *Journal of Pediatric Psychology*. 17: 33-47.
- Heine-Suner, D., Torres-Juan, L., Morla, M. (2003). Fragile-X syndrome and skewed X-chromosome inactivation within a family: a female member with complete inactivation of the functional X chromosome. *American Journal of Medical Genetics A*: 122:108–14.
- Hessl, D., Dyer-Friedman, J., Glaser, B., et al. (2001). The influence of environmental and genetic factors on behavior problems and autistic symptoms in boys and girls with fragile X syndrome. *Pediatrics*, 108(5):E88.
- Hessl, D., Rivera, S.M. & Reiss, A.L. (2004). The Neuroanatomy and neuroendocrinology of fragile X syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 10(1), 17-24.
- Horn, E., Lieber, J., Sandall, S., Schwartz, I. & Wolery, R. (2002). Modelos de ensino individualizado para a sala. In Odom, S. (coord). (2007). *Alargando a roda: A inclusão de crianças com necessidades educativas especiais na educação pré-escolar*. Lisboa: Porto Editora.
- Huber, K. (2007). Síndrome del x frágil: mecanismos moleculares de la disfunción cognitiva. *American Journal of Psychiatry* (Ed Esp) 10:7

Jimenez, R. (1993). Uma escola para todos: a Integração escolar. In Bautista, R. (1993). *Necessidades Educativas Especiales*. S.L.:Ediciones Aljibe,

Johnston, C., Eliez, S. & Dyer-Friedman, J. (2001). Neurobehavioral phenotype in carriers of the fragile X premutation. *American Journal of Medical Genetics*. 103: 314–319.

Johnston, C., Hessler, D., Blasey, C, Eliez, S. Erba, H., Dyer-Friedman, J., Glaser, B. & Reiss, A. (2003). Factors associated with parenting stress in mothers of children with Fragile X syndrome. *Developmental and Behavior Pediatrics*. 4: 267-275.

Kaufmann, W.E. and Reiss, A.L. (1999). Molecular and cellular genetics of fragile X syndrome. *American Journal of Medical Genetics*. 88: 11-24

Kemper, M.B., Hagerman, R.J. & Altshul-Stark, D. (1988). Cognitive profiles of boys with the fragile X syndrome. *Am J Med Genet*. 1988 May-Jun;30(1-2):191-200

Ketele, J.M. (1999). *Metodologia da recolha de dados*. Lisboa: Instituto Piaget.

Kirk, J., Mazzocco, M.M.M., & Kover, S. T. (2005). Differentiating aspects of executive dysfunction in girls with fragile X or Turner syndrome using the Contingency Naming Test. *Developmental Neuropsychology*.

Lambrenos, K., Weindling, A. M, Calam, R. & Cox, A.D. (1996). The effect of a child's disability on mother's mental health. *Archives of Disease in Childhood*. 74: 115-120

Leff, J. & Warner, R. (2008). *Inclusão social de pessoas com doenças mentais*. Coimbra : Almedina.

Lewis, P., Abbeduto, L., Murphy, M., Giles, N., Schroeder, S., Bruno, L., et al. (2006). Cognitive, language and social-cognitive skills of individuals with fragile X syndrome with and without autism. *Journal of Intellectual Disability Research*. 50:532–545.

Lord, C., & Spence, S. (2006). Autism spectrum disorders: Phenotype and diagnosis. Understanding autism. *From basic neuroscience to treatment*. 1–23

Lordêlo, E. (1986). *Comportamento de Cuidado Entre Crianças*. Dissertação de mestrado não publicada. Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo.

Loureiro, J.M. (2010). *Síndrome de X-frágil em Portugal: Caracterização molecular por SNPs e STRs*. Universidade de Lisboa: tese de mestrado.

Mazzocco, M. M. M., Pennington, B., & Hagerman, R. J. (1993). The neurocognitive phenotype of female carriers of fragile X: Further evidence for specificity. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 14, 328–335.

- Mazzocco, M. (2000). Advances in research on the fragile X syndrome. *Wiley-Liss, Inc.* 10.. 6:2:..
- McCubbin, H. I. & Patterson, J.M. (1983). *Social stress and the family: advances and developments in family stress theory and Research*. New York: The Haworth Press, Inc.
- Mazzota, M. J. S. (1982). *Fundamentos da Educação Especial*. São Paulo. Pioneira.
- Milgran, N.A. & Atzil, N. (1988). Parenting stress in raising autistic children. *Journal of autism and developmental disorders*. 18: 415-424.
- Monteiro, M., Matos, A.P. & Coelho, R. (2002). A adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral: revisão de literatura. *Revista Portuguesa de psicossomática*. 4(2). 149-178.
- Munir, F., Cornish, K.M. & Wilding, J. (2000). Nature of the working memory deficit in Fragile-X Syndrome. *Brain Cogn* 44:387– 401.
- Murphy, M.M. & Abbeduto L. (2003). Language and communication in Fragile X syndrome. *International Review of research in mental retardation*, 27, 83-118.
- Nascimento e tal (2007). A formação do professor de educação física na atuação profissional inclusiva. *Revista Mackenzie de Educação Física e Esporte*, vol. 6.
- Nisbet, J. (1994). *Education Reform: summary and recommendations. The national reform Agenda and people with Mental retardation: Putting people first*. Washington: Department of health and human services.
- Nye, F.I. & Berardo, F. (1973). *The family: its structure and interaction*. New York: Macmillan .
- Núñez, B. (2003). La Familia con un Hijo con Discapacidad: sus Conflictos Vinculares. *Archives Argentinian of Pediatrics*, 101(2).133-42.
- Odom, S.L. (2000). Preschool inclusion: What we know and where we go from here. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20, 20-27.
- Odom, S.L. (Ed.). (2002). *Widening the circle: Including children with disabilities in preschool programs*. New York, NY: Teachers College Press.
- Odom, S. & Diamond, K. (1998). Inclusion of young children with special needs in early childhood education: The research base. *Early Childhood Research Quarterly*, 13, 3-25.
- Odom, S. (coord). (2007). *Alargando a roda: A inclusão de crianças com necessidades educativas especiais na educação pré-escolar*. Lisboa: Porto Editora.

Ong, L. C., Afifah, I., Sofiah, A. Lyc, M.S. (1998). Parenting stress among mothers of Malaysian children with cerebral palsy: predictors of children and parent related stress. *Journal of Tropical Pediatrics*. 18: 302-307.

Omote, S. (1995). A integração do deficiente: um pseudo-problema científico. *Temas em Psicologia*, 2, 55-62.

Pelchat, D., Ricard, N., Bouchard, J., Perreault, M., Saucier, J., Berthiaume, M., et al (1999).. Adaptation of parents in relation to their 6-month-old infant's type of disability. *Child: Care, Health and Development*. ;25:377–397

Pereira, M. (2006). *Autismo: Uma perturbação pervasiva do desenvolvimento; A família e a escola face ao Autismo*. ( 2ª ed.). V. N. Gaia: Edições Gailivro.

Pereira-Silva, N.L. (2000). *Crianças pré-escolares com síndrome de Down e suas interações familiares*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Brasília, Brasília-DF.

Perry, A., McGarvey, N., & Factor, D. C. (1992). Stress and family functioning in parents of girls with Rett syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 235-248

Pimentel, M.M.G.(1999). Fragile X syndrome molecular diagnosis. *Jornal Brasileiro de patologia e Medicina laboratorial*,5:94-98.

Pereira-Silva, N.I. & Dessen, M.A. (2001). Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: teoria e pesquisa*. 17:133-141.

Queiroz, L. (2007). *Avaliação da técnica Imuno-histoquímica para portadores do síndrome de X-frágil; comparação com as técnicas de citogenética e molecular (PCR)*. Universidade de Brasília: Dissertação de pós-graduação.

Quivy, R. & Van Campenhoudt. L. (1998). Manual de Investigação em ciências sociais. (2ª ed.). Lisboa: Gradiva.

Reiss, A. & Freund, L. (1992). Behavioral Phenotype of Fragile X Syndrome: DSM-II-R autistic behavior in male children. *American Journal of Medical Genetics*. 43: 35-46.

Riddle, J.E., Cheema, A. & Sobesky, W.E. (1998). Phenotypic involvement in females with the FMR1 gene mutation. *American Journal of Mental retardation*, 102:590– 601.

Relvas, A.(1996). *O ciclo vital da família, perspectiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento

Rousseau, F., Heitz, D., Tarleton, J., Macpherson, J., Algran, H. & Dahl, N. (1994). A multicenter study on genotype-phenotype correlation in the fragile x syndrome, using

direct diagnosis with the probe STB 12.3: The first 2,253 cases. *American Journal of Human Genetics*, 55:225-23.

Rutter, M. (1970). Autistic children: Infancy to adulthood. *Seminars in Psychiatry*, 2, 435-450.

Sailor, W. (2002). *Testimony submitted for president's commission of excellence in special education*. Nashville: TN.

Sanches, I., & Teodoro, A. (2007). Procurando indicadores de educação inclusiva: as práticas dos professores de apoio educativo. *Revista Portuguesa de Educação*, 20 (2), 105-149

Santos, M.C. (2010). *Vivência parental da doença crónica. Estudo sobre a experiência subjectiva da doença em mães de crianças com fibrose quística e com diabetes*. Lisboa: Edições Colibri.

Sasaki, R.K. (1998). A inclusão do portador de necessidades especiais em âmbito social e escolar. *Revista Integração*. Brasília: MEP/SEESP.

Serrano, R. (1998). *As atitudes dos professores de educação física face à integração escolar de crianças com deficiência*. Tese de Mestrado. Porto: Universidade do Porto.

Silva, A. B. B. (2003). *Mentes inquietas: entendendo melhor o mundo das pessoas distraídas, impulsivas e hiperativas*. Rio de Janeiro: Napedes.

Sobesky, W.E., Taylor, A.K., Pennington, B.F., Bennetto, L., Porter, D., Riddle, J. & Hagerman, R.J. (1996). Molecular/clinical correlations in females with fragile X. *American Journal of Medical Genetics*, 64:340–345.

Sousa, L. (1998). *Crianças (confundidas entre a escola e a família – uma perspectiva sistémica para alunos com necessidades educativas especiais*. Porto: Porto Editora.

Stainback, W. & Stainback, S. (1990). *Support Networking for inclusive schooling: interdependent, integrated education*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Steyaert, J., Legius, F., Borghgraef, M. & Fryns, J.P. (2003). A distinct neuro cognitive phenotype in female fragile-X premutation carriers assessed with visual attention tasks. *J. Medical Genetics*. 116A: 44-51.

Subtil, C., Fonte, A., Relvas, A. (1995) O impacto na fratria da doença grave/crónica em crianças. Inventário de respostas à doença dos filhos. *Psiquiatria clínica*. 16 4).241-250.

Sudhalter, V., Cohen, I.L. & Wolf-Schein, E.G. (1990). *Perseveration in autism*. California: Center of Research on Special Education, Disabilities and Developmental Risk

Sudhalter, V & Belser, R.C. (2001). Conversational Characteristics of Children with Fragile X Syndrome: Tangential Language. *American Journal of Mental Retardation*, 106:389-400.

Sutherland, G. & Mulley, J.C. (1996). Fragile X syndrome and Fragile X mental retardation, *Prenatal Diagnosis*, 16 (13): 1199–1211

Tamminga, C. (2007). *Fragile X Syndrome: Molecular Mechanisms of Cognitive Dysfunction*. Texas: Department of Psychiatry.

Tassone, F., Hagerman, R.J. & Taylor, A.K. (2000b). Clinical involvement and protein expression in individuals with the FMR1 premutation. *American Journal of Medical Genetics*, 91:144–152.

Theobald M.T., Hay D. & Judge, C. (1987). Individual variation and specific cognitive deficits in the fra(X) syndrome. *American Journal of Medical genetics*.28:1-11.

Thomas, G. & Loxley, A. (2001). *Deconstructing special education and constructing inclusion*. Buckingham: Open University Press.

Thompson, B., Wickham, D., Wegner, J., Ault, M.M., Shanks, P., & Trinertson, B. (1993). Handbook for the inclusion of young children with severe disabilities: Strategies for implementing exemplary full inclusion programs. Lawrence, KS: Learner Managed Design

Turk, J. & Cornish, K.M. (1998). Face recognition and emotion perception in boys with fragile-X syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42: 490– 499.

Veenema, H., Veenema, T. & Geraedts, J.P.M. (1987). The fragile X syndrome in a large family. II. Psychological investigations. *Journal of Medical Genetics*. 24: 32–38.

Wallander, J., Varni, J., Babani, L., Dehaan, C., Wilcox, K. & Banis, H. (1989). The social environment and the adaptation of mothers of physically handicapped children. *Journal of Pediatric Psychology*. 14(3). 371-387.

Van Riper M. (2000). Family variables associated with well-being siblings of children with Down syndrome. *Journal of Family Nursing*. 6:267–286.

Van Riper, M.(2003). A Change of Plans. *American Journal of Nursing*. 103 (6) 71-74.

Von, G. (2002). Psychopathology and familial stress - comparison of boys with Fragile X syndrome and spinal muscular atrophy. *Journal of Children Psychology and Psychiatry*. 43:949-57.

Unesco (1994). *Declaração de Salamanca – sobre princípios, política e práticas na área das necessidades educativas especiais*.

Valério, N. (2004). *Qualidade de Vida de Mães de Crianças Deficientes*. Dissertação de Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento. Universidade Presbiteriana Mackenzie

Yonamine, S.M. & Silva, A.A. (2002). Características da comunicação em indivíduos com a síndrome do x frágil. *Arquivos de Neuropsiquiatria*. 60 (4). 1-9.

Witzel, B.S., Smith, S.W., & Brownell, M.T. (2001). How can I help students with learning disabilities in algebra? *Intervention in School and Clinic*, 37, 101-104.

Zêzere, P. (2002). A Escola Inclusiva e a igualdade de oportunidades. *Análise Psicológica*, 3 (XX), 401-406.





## **ANEXOS**

## **ANEXO 1**

Guião da entrevista

Perguntas		Informação pretendida
<b>A - Inclusão Familiar</b>	Como era constituída a sua/vossa família antes do nascimento do/a seu filho/a?	Perceber a existência ou não de alterações significativas na estrutura familiar após o nascimento da criança com SXF.
	Que idade tinha o seu filho quando foi feito o diagnóstico de Síndrome de X-frágil?	Perceber se criança foi diagnosticada precoce ou tardiamente e como a mãe percepitiva a altura do diagnóstico.
	Quem lhe transmitiu esse diagnóstico?	Perceber a representação e significação atribuída à pessoa que transmitiu o diagnóstico de SXF e a sua credibilidade percebida pela mãe
	Como é que o diagnóstico lhe foi transmitido?	Perceber a forma como o diagnóstico foi transmitido aos pais e a influência que teve na adaptação imediata à doença
	Sentiu-se suficientemente esclarecido acerca da doença?	Avaliar o grau de esclarecimento e conhecimento acerca do SXF, bem como a procura de esclarecimentos.
	Como era o seu filho/a antes do diagnóstico?	Perceber de que forma a mãe descreve o filho antes do diagnóstico. Perceber se esta descrição é influenciada pelo facto de haver um diagnóstico actual
	Como é que procurou adaptar-se à doença do seu filho?	Enumerar e avaliar as estratégias de coping adoptadas para superação adaptação à doença do filho Como procurou ajudar o filho (passado e presente)
	Como é que a sua família se adaptou à doença? (3	Diante da informação quais foram os procedimentos que a família adoptou para superação da dificuldade Como é que a família reagiu para fazer face ao

<b>Inclusão familiar (cont.)</b>	<p>Enquanto mãe, como descreve o seu filho/a?</p> <p>Quais são as características mais positivas do seu filho/a? (</p> <p>E as menos positivas? (5)</p>	<p>acontecimento/que respostas foram dadas</p> <p>Perceber a forma como a mãe descreve o seu filho</p> <p>Como perspectiva o seu desenvolvimento futuro</p> <p>Como descreve os seus pontos fortes e os seus pontos fracos</p>
	<p>Com quem é que o seu filho se dá melhor lá em casa?</p> <p>E pior?</p> <p>O seu filho tem irmãos? Como a sua relação?</p>	<p>Perceber as relações da criança e a suas interrelações com o restante sistema familiar</p> <p>Perceber as diferenças entre as relações que a mãe com os outros membros do sistema familiar e cm a criança com SXF</p>
	<p>Como é a relação do seu filho com a família alargada (avós, tios, primos, etc.)?</p> <p>Passa muito tempo com eles? Em que circunstâncias?</p>	<p>Investigar as relações fora do sistema familiar mais restrito</p> <p>Perceber a forma como a criança com SXF é percebida e aceite, ou não, pela família alargada</p>

<b>B - Inclusão na educação pré-escolar</b>	O seu filho frequentou/frequenta algum infantário ou Jardim de Infância? Se não. Com quem esteve o seu filho nos primeiros anos de vida)	Perceber se a criança frequentou um sistema formal de educação pré-escolar, ou se permaneceu em casa.
	A partir de que idade começou a frequentar o Infantário/J.I./Ama?	Perceber se houve atraso na integração na educação pré-escolar
	Como foi a sua adaptação ao Infantário/J.I.?	Obter uma descrição da adaptação ao Jardim-de-Infância: aspectos facilitadores e dificultadores desse processo
	Como é/era a relação do seu filho com os colegas? Como é que se dão?	Obter uma descrição do dia-a-dia na pré-escola
	Como é/era a relação do seu filho com os adultos do Infantário/J.I.?	Obter uma descrição das relações bilaterais entre iguais no J.I. Obter uma descrição das relações bilaterais entre a criança com SXF e os adultos do J.I. no J.I.
	Tem alguma ajuda/apoio especial no Infantário/J.I.?	Perceber a existência ou não de apoios e ajudas e quem os disponibilizou ou procurou
	Como? Que ajuda?	
	De que forma é que esses apoios têm ajudado no desenvolvimento do seu filho?	Descrição das ajudas e da sua contribuição específica
	O seu filho tem/tem tido algum tipo de apoios/ajudas ao nível da intervenção precoce?	Importância percebida e real desses apoios e ajuda
	Que tipo de/ajudas?	perceber a existência ou não de apoios e ajudas e quem os disponibilizou ou procurou
Quem é que tem apoiado/ajudado mais o seu filho?	Importância percebida e real desses apoios e ajudas	
Que entidades/Associações mais tem contribuído ou apoiado o seu filho?	Obter uma lista de ajudas essenciais para o desenvolvimento do filho	

<p><b>Inclusão na educação pré-escolar e intervenção precoce (cont.)</b></p>	<p>O que é que tem sido mais útil?</p> <p>Do que é que sente mais necessidade?</p> <p>De que forma é que esses apoios/ajudas tem contribuído para o desenvolvimento do seu filho?</p>	<p>Perceber os contributos e as falhas que a mãe aponta ao trabalho desenvolvido no J.I. e intervenção precoce (se aplicável)</p> <p>Perceber se que forma esses apoios, no caso de existirem, facilitaram ou dificultaram o desenvolvimento a inclusão da criança no J.I.</p>
<p><b>C- Inclusão escolar</b></p>	<p>Que idade tinha o seu filho quando começou a frequentar a escola?</p> <p>Como foi a sua adaptação à escola?</p> <p>O seu filho tem/ou tem tido algum tipo de apoio (especial ou especializado) na escola?</p> <p>O que mais tem ajudado o seu filho na escola?</p> <p>O que não ajuda?</p> <p>O apoio foi disponibilizado e proposto pela escola ou foi</p>	<p>Perceber se houve atraso na integração na educação escolar e que tipo de escola frequentou (especial ou regular)</p> <p>Obter uma descrição da adaptação ao Jardim-de-Infância: aspectos facilitadores e dificultadores desse processo</p> <p>Obter uma descrição do dia-a-dia na pré-escola</p> <p>Perceber a existência ou não de apoios e ajudas e quem os disponibilizou ou procurou</p> <p>Descrição das ajudas e da sua contribuição específica</p> <p>Obter uma lista das necessidades e falhas no processo de escolarização</p> <p>Perceber a existência ou não de apoios e ajudas e quem os disponibilizou ou procurou</p>

<b>Inclusão escolar (cont.)</b>	pedido por si? De que forma estes apoios/ajudas têm contribuído para o desenvolvimento do seu filho?	Descrição das ajudas e da sua contribuição específica
	Como é a relação do seu filho com os restantes colegas?  Como é que o seu filho se relaciona com os professores?  Como é que o seu filho se relaciona com os restantes adultos da Escola?  Como é a relação da Escola com a família?	Obter uma descrição das relações bilaterais entre a criança com SXF e os colegas  Obter uma descrição das relações bilaterais entre a criança com SXF e os professores  Obter uma descrição das relações bilaterais entre a criança com SXF e os restantes adultos da escola  Obter uma descrição subjectiva da relação entre a escola e a família e da importância dada a essa relação
<b>D - Inclusão social</b>	O seu filho tem amigos? São todos da escola?  Quanto tempo é que o seu filho passa com os amigos?  O que fazem?  Onde é que normalmente se encontram?  Como é que o seu filho se dá com as crianças/jovens em geral?  Como é que o seu filho se dá com os adultos em geral?	Perceber como se constituem as relações e interacções sociais da família, em geral, e da criança com SXF em particular  Obter uma descrição das actividades sociais da criança  Obter uma descrição da resposta da criança às interacções sociais iniciadas por outras pessoas

<p><b>Inclusão social</b></p>	<p>O seu filho tem recebido algum tipo de apoio não-especializado? (por exemplo, amigos, vizinhos, colegas, etc.)</p> <p>Neste momento, e ao longo do tempo, tem ou tem tido alguém a quem possa recorrer no caso de precisar de algum tipo de apoio para o seu filho?</p> <p>Se sim. Quem? De que forma?</p> <p>Que entidades ou instituições mais têm contribuído para o desenvolvimento e adaptação do seu filho?</p> <p>Como é que, na sua opinião, as pessoas em geral vêem o seu filho?</p>	<p>Avaliação das respostas da comunidade</p> <p>Possibilidade de apoio percebido – várias áreas significativas</p> <p>Identificação de pessoas, grupos e apoios específicos</p> <p>Avaliação das respostas institucionais para apoio da criança com SXF</p> <p>Percepção percebida acerca da opinião dos outros sobre o seu filho, e acerca das suas capacidades e limitações</p>
-------------------------------	---	---

## **ANEXO 2**

Questionário de dados sócio-demográficos

## QUESTIONÁRIO DE DADOS SÓCIO-DEMOGRÁFICOS

Pedimos-lhe que nos possa disponibilizar informações adicionais relativas a alguns dados pessoais, que nos irão permitir um tratamento estatístico. Lembramos-lhe que a informação aqui recolhida é confidencial e que em nada o(a) identifica. Procure ser o mais exacto possível. Obrigado.

### PAI

1. Idade: \_\_\_\_\_ anos

Data de nascimento (d/m/a): \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

2. Sexo:

Masculino

Feminino

3. Nível de Escolaridade

Sem escolaridade

Ensino básico   
1º ciclo (antiga 4ª classe)   
2º ciclo (antigo 6º ano)   
3º ciclo (antigo 9º ano)

Ensino Secundário

Ensino Superior

Outro. Qual? \_\_\_\_\_

4. Situação Profissional

Empregado

Desempregado

Nunca trabalhou

Estudante

Reformado

Trabalho não remunerado

5. Profissão actual (ou anterior)

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

Mãe: \_\_\_\_\_

### MÃE

1. Idade: \_\_\_\_\_ anos

Data de nascimento (d/m/a): \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

2. Sexo:

Masculino

Feminino

3. Nível de Escolaridade

Sem escolaridade

Ensino básico   
1º ciclo (antiga 4ª classe)   
2º ciclo (antigo 6º ano)   
3º ciclo (antigo 9º ano)

Ensino Secundário

Ensino Superior

Outro. Qual? \_\_\_\_\_

4. Situação Profissional

Empregada

Desempregada

Nunca trabalhou

Estudante

Reformada

Trabalho não remunerado

**6. Estado Civil**

- Solteiro(a)
- Casado(a)/União de facto
- Divorciado(a)/Separado(a)
- Viúvo(a)
- Tem uma relação afectiva,  
mas não coabita

**7. Tipo de família**

- Nuclear
- Alargada
- Monoparental
- Reconstituída
- Outro. Qual? \_\_\_\_\_

**Muito obrigada pela sua colaboração e participação!**

## **ANEXO 3**

Análise de conteúdo da informação recolhida

PROBLEMÁTICA	PERGUNTAS-ENTREVISTA	DIMENSÕES	CATEGORIAS	SUB-CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	Q
Inclusão familiar	Como era constituída a vossa família antes do nascimento do seu filho?	Agregado familiar e hábitos de vida antes e depois do nascimento do filho	- Subsistema parental		<i>“Eu e o pai dele” “Só eu e o pai” “Era só o pai e a mãe”</i>	III
			- Subsistema parental + subsistema fraterno		<i>“Eu, o pai e a irmã” “Eu, o meu marido e a minha filha”</i>	II
	Houve algum tipo de alteração no agregado familiar ou nos hábitos de vida depois do nascimento do seu filho?		- Subsistema parental + subsistema fraterno + uma pessoa da família alargada		<i>“A minha mãe, eu, a minha filha e o meu marido”</i>	I
			Alteração significativa	- Entrada de mais uma pessoa no agregado familiar para ajudar a tratar da criança	<i>“Era eu e o pai dele (...) depois viemos ou melhor a minha mãe veio viver para a nossa casa para me ajudar com ele, porque eu sentia alguma dificuldade (...) ele exigia muito de mim”</i>	IIII
				- Alteração de residência devido a problemas não relacionados com a criança	<i>“Vim viver para ao pé dos meus pais, não foi bem por causa do nascimento dele, mas por causa da minha doença que só descobri quando estava grávida dele”</i>	
				- Alteração de residência após o nascimento do filho	<i>“Quando ele nasceu mudámo-nos para aqui”</i>	
				- Alterações nos hábitos de vida anteriores devido ao estado de saúde da criança logo após o nascimento	<i>“Ao fim de dois meses começámos a andar sempre metidos com ele em médicos, não parávamos em casa nem no trabalho (...)ele andava sempre com convulsões e febres altas”</i>	

			Não houve alterações		<p><i>“Ficou tudo igual”</i></p> <p><i>“Não se alterou (...) o que fazíamos antes continuamos a fazer”</i></p>	II
PROBLEMÁTICA	PERGUNTAS-ENTREVISTA	DIMENSÕES	CATEGORIAS	SUB-CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	Q
Inclusão familiar	Que idade tinha o seu filho quando lhe foi feito o diagnóstico?	Diagnostico de SXF	- Até aos 6 anos e antes da entrada na escola”	- 3 anos e 8 meses  - 8 ou 9 meses	<p><i>“o diagnóstico foi feito (...) a 6 ou 7 de Maio, tinha ele 3 anos e 8 meses”</i></p> <p><i>“Foi muito cedo (...) acho que ele tinha 8 ou 9 meses”</i></p>	II
	Como é que foi transmitido o diagnóstico ?		- Mais de 6 anos e ainda na escola  - Em adulto	- 6 anos - 9 anos	<p><i>“Quando nos comunicaram, ele já tinha feito os 6 anos e já tinha entrado na escola”</i></p> <p><i>“Tinha 8 ou 9 anos, e foi no último ano da primária”</i></p> <p><i>“Foi logo aí aos 9 anos, quando ele começou a andar assim com essas doenças dos nervos”</i></p> <p><i>“O diagnóstico só soube há 3 anos (...) tinha ele 23 anos”</i></p>	III  I
			Numa consulta	- Nas urgências  - Na maternidade, numa consulta de rotina  - Numa consulta para a mãe	<p><i>“Disse-nos o médico numa consulta das urgências (...) e fez o cenário mais negro possível (...) a escola já sabia há algum tempo e nós fomos os últimos a saber”</i></p> <p><i>“ele foi mostrar umas análises que tinha feito e ele começou, por dizer que não estava fazer o mesmo que as outras crianças (...) e disse que ele tinha X-frágil”</i></p> <p><i>“Foi o professor Pimentel, que já o</i></p>	IIII

			No corredor do Hospital	- Numa consulta normal	segue há 3 anos e tal (...)chamou-me lá só a mim e disse-me que ele tinha X-frágil” “Estávamos no Santa Maria e a Dr.ª Isabel disse-nos lá logo” “Telefonaram lá do Hospital de Évora e eu fui a uma consulta com o M., e no corredor o Dr.º Pedro Cabral disse o que ele tinha e que depois uma médica nos havia de explicar ”	
<b>PROBLEMÁTICA</b>	<b>PERGUNTAS-ENTREVISTA</b>	<b>DIMENSÕES</b>	<b>CATEGORIAS</b>	<b>SUB-CATEGORIAS</b>	<b>UNIDADES DE REGISTO</b>	<b>Q</b>
<b>Inclusão familiar</b>	Como é que lhe foi transmitido o diagnóstico? (cont.)		- Nunca foi dito		“Nunca me disseram que fosse outra coisa, só Epilepsia nervosa”	I
	Como reagiu à notícia da doença do seu filho?		- De forma negativa	Revoltada e injustiçada  Como se fosse um castigo, o destino  Muito triste e angustiada	“Daí a minha revolta toda, vi-me de repente confrontada com este molho de coisas e eu não estava preparada para isto. Eu não merecia isto, fui-me muito abaixo”  “Ainda nos sentimos revoltados, e o meu marido ainda mais. Parece que somos pessoas assim tão más para merecer um castigo destes; Mas pronto tínhamos o destino de ter um filho assim”	III
		Notícia do SXF	- De forma positiva	Aceitou, pois ninguém tinha culpa	“Aceitámos bem, pelo menos agora o que ele tinha já tinha um nome, e nem ele nem nós tínhamos culpa”	III



<b>Inclusão familiar</b>	Como era o seu filho antes do diagnóstico?	Descrição do filho antes do diagnóstico	- Normal, igual ao que é hoje		<i>“Era uma criança carinhosa e ainda hoje o é, não era por ter um diagnóstico que ele ia mudar, por exemplo se já não fazia birras, não era a partir desse momento que ia começar a fazer/Já era um bebé com uma personalidade forte e continua assim”</i>	II
			- Criança muito instável/doente	Criança com dificuldades na alimentação e em dormir	<i>“Ela continua a ser a mesma coisa”</i>	III
			- Criança deficiente, em comparação com as outras crianças	- Doente desde a altura do parto  - Doente e instável desde pequeno	<i>“Era uma criança muito instável e nunca dormia nem chorava e a alimentação foi sempre muito mal e com muita complicação”</i>  <i>“Ele logo no parto foi complicado (...) e sempre deu muitos problemas”</i>  <i>“Desde os 2 meses que ele tinha febres altas e andou sempre metido em médicos ”</i>	I
<b>PROBLEMÁTICA</b>	<b>PERGUNTAS-ENTREVISTA</b>	<b>DIMENSÕES</b>	<b>CATEGORIAS</b>	<b>SUB-CATEGORIAS</b>	<b>UNIDADES DE REGISTO</b>	<b>Q</b>
	Como é que procurou adaptar-se à doença do seu filho?		- Procurou a maior quantidade possível de informação acerca da doença/troca de informação e experiências		<i>“Quando me senti melhor, sentei-me e fui à internet. Li tudo sobre a doença. Fui falando com outras mães, gostei muito de ler opiniões e histórias de outras pessoas”</i>  <i>“Olhe tentei saber mais, procurei mais, para saber como é que funciona”</i>	III

Inclusão familiar		Estratégias utilizadas pela mãe/família para se adaptar à doença do filho	- Procurar apoios e ajudas	Procurar ajudas, além das oferecidas	<i>“Fui ler para saber o que era e como ajudar mais”</i>	IIII
			-	Aceitar o apoio da família	<i>“Cada vez procuro mais e procurei muitos médicos para saber como ajudar mais”</i> <i>“Tudo o que teve e fez de apoios foi tudo por minha conta”</i>	
			- Sofrer sozinha, para proteger a família	Ajudá-lo em tudo	<i>“Aceitei o apoio da minha mãe, só consegui porque ela me apoiava (...) e da minha cunhada, que fica com ele muitas vezes”</i>	I
			- Tentar protegê-lo		<i>“Ajudando-o em tudo o que eu possa mesmo”</i>	I
			- Não fazer nada		<i>“Eu sofri sozinha, não queria transmitir este medo à minha mãe e ao meu marido (...)isso não”</i>	I
			- Mentalizar-se		<i>“Tentei protegê-lo ao máximo de tudo e de todos”</i>	I
					<i>“Não fiz nada, a minha vida continuou a ser normal”</i>	I
					<i>“Tive que me mentalizar (...)</i>	III
					<i>“Eu já estava mais ou menos mentalizada”</i>	
					<i>“Tivemos que encarar as coisas”</i>	
<b>PROBLEMÁTICA</b>	<b>PERGUNTAS-ENTREVISTA</b>	<b>DIMENSÕES</b>	<b>CATEGORIAS</b>	<b>SUB-CATEGORIAS</b>	<b>UNIDADES DE REGISTO</b>	<b>Q</b>
	Como é que procurou adaptar-se		- Decidir em família o melhor a		<i>“Sentámo-nos todos a ver o que</i>	I



				Personalidade forte	<i>“Tem uma personalidade muito forte”</i>	I
				Educado	<i>“É uma criança educadinha”</i>	I
<b>PROBLEMÁTICA</b>	<b>PERGUNTAS-ENTREVISTA</b>	<b>DIMENSÕES</b>	<b>CATEGORIAS</b>	<b>SUB-CATEGORIAS</b>	<b>UNIDADES DE REGISTO</b>	<b>Q</b>
<b>Inclusão familiar</b>	Como mãe, como é que descreve o seu filho? (cont)	Opiniões e aspirações da mãe em relação ao filho	- De forma positiva (cont)	Obediente	<i>“Ele obedece sempre às nossas ordens, minhas e do pai”</i>	I
				Simpático	<i>“É uma simpatia”</i>	II
					<i>“é sempre um sorriso para toda a gente”</i>	
				Sedutor	<i>“É um garoto sedutor, sabe como dar a volta, e leva muitas flores à professora e desenhos para a mãe e para o pai”</i>	I
				Observador	<i>“Vê tudo e sabe tudo”</i>	I
				Protector	<i>“É muito protector, principalmente com a irmã”</i>	I
				Fiel	<i>“é uma miúda fiel e amiga do seu amigo”</i>	I
				Confia nos outros	<i>“Confia em toda a gente, não tem maldade”</i>	I
				Condoído	<i>“É muito condoído com as situações, não gosta de ver ninguém triste ou a chorar”</i>	I
	- De forma negativa	Teimoso	<i>“É muito teimoso, tem que ser tudo como ele diz”</i>	III		
				<i>“Ainda agora é assim, quando ele</i>		

PROBLEMÁTICA	PERGUNTAS-ENTREVISTA	DIMENSÕES	CATEGORIAS	SUB-CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	Q
				Não era o filho desejado	mete uma na cabeça, é muito difícil de contrariar” “Teimoso isso ele é, por demais” “Não posso dizer que era o filho que eu gostava de ter, na parte do problema não era”	I
				Cansativo	“É uma criança pegajosa, que anda sempre a perguntar tudo, as mesmas coisas, é cansativo”	I
	Como mãe, como é que descreve o seu filho? (cont)	Opiniões e aspirações da mãe em relação ao filho	- De forma negativa (cont)	Reguila	“Ele não é mau, mas é traquina, reguila, e às vezes é mau, mas acho que não é por mal”	I
				Falta de controlo sobre ele próprio	“Tem falta de controlo sobre o que ele faz, não consegue controlar aquilo que tem vontade de fazer”	I
				Desejava que ele fosse de outra maneira	“eu gostava muito que ele fosse de outra maneira, fosse diferente”	I
				Não se desenrasca	“O pior dele é não ficar sozinho, é uma criança que não se desenrasca em nada”	I
				Agressivo	“Sou eu que lhe dou banho, e lhe faço a barba (...)e uma vez estava tão excitado, apanhou-me ali na casa de banho e arranhou-me e arrancou-me uma data de cabelos”	II
Inclusão familiar				Tem muitas dificuldades e problemas	“Eu sei e vejo que não é uma criança como as outra, e aquilo que vejo é que é uma criança com	I

				Respondão/Resmungão	<i>muitos problemas e que não consegue fazer muitas coisas"</i> <i>"é respondona aqui em casa, lá na escola acho que não"</i> <i>"quando calha pode gritar ou resmungar"</i>	II
				Mal-encarado	<i>"É uma quase mulher mal-encarada, sempre"</i>	I
				Reservado/fechado	<i>"O pior dela é não se abrir, ser muito calada, fecha-se muito, é muito reservada"</i>	I
	Com quem é que o seu filho se dá melhor aqui em casa?	Relações dentro do sistema familiar	Relações circulares e bidireccionais funcionais		<i>"Quando não está o pai é comigo, quando está o pai, é com ele. Acho que nos completamos bem, impomos os dois regras e damos mimo"</i>	II
<b>PROBLEMÁTICA</b>	<b>PERGUNTAS-ENTREVISTA</b>	<b>DIMENSÕES</b>	<b>CATEGORIAS</b>	<b>SUB-CATEGORIAS</b>	<b>UNIDADES DE REGISTO</b>	<b>Q</b>
	Com quem é que o seu filho se dá melhor aqui em casa? (cont)	Relações dentro do sistema familiar (cont)	Relações circulares e bidireccionais funcionais (cont)  - Relações centradas na criança e num dos progenitores (excluindo o outro progenitor)	Mãe centra a sua atenção na criança e a criança nela, excluindo o pai desta relação  Pai mais presente fisicamente e mais disponível para as brincadeiras	<i>"Ele dá-se bem com todos, falamos de tudo, e fazemos tudo juntos"</i>  <i>"Dá-se melhor comigo, não me larga quando eu estou em casa, anda sempre atrás de mim, pede muita atenção minha (...)o pai é mais moem e ele já percebeu isso, não gosta tanto de estar com ele"</i> <i>"Eu, o meu marido e a minha filha"</i>  <i>"Com o pai, adora-o. Agora está mais pai e ele gosta de brincar com ele, andar de bicicleta, jogar à bola,</i>	III

Inclusão familiar			Relação ambivalente no subsistema fraterno	Pai exclui-se das relações  - Relação ambivalente entre os irmãos	<p><i>tratam dos animais juntos, eu não"</i></p> <p><i>"Porta-se muito bem com o meu marido, mas quando eu chego a casa, sei lá o gaiato parece que fica revoltado"</i></p> <p><i>"É comigo, tem mais lidação e está mais apegado a mim, e o pai não aceita a doença dele"</i></p> <p><i>"Desafia mais a irmã, mas também é com ela que se dá melhor"</i></p> <p><i>"Com a irmã é conforme, às vezes dão-se bem outras vezes dão-se mal"</i></p> <p><i>"Ele adora a irmã mas não fala muito com ela, parece que tem receio, e ela também"</i></p> <p><i>"Dão-se mais ou menos, ela gosta muito dele, mas não tem paciência para encarar a doença dele"</i></p>	III
PROBLEMÁTICA	PERGUNTAS-ENTREVISTA	DIMENSÕES	CATEGORIAS	SUB-CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	Q
	Como é que é a relação do seu filho com a família alargada?	Suporte social informal (família alargada)	- Relação inexistente ou distante/ausência de suporte	Família alargada afastou-se após o diagnóstico	<p><i>"a família mais distante afastou-se ainda mais, nunca compreendi. Nunca quiseram saber do J., nem deixaram os miúdos vir brincar com ele, nada"</i></p> <p><i>"Ah tem dias. Mas nunca pude contar com ninguém daquele lado,</i></p>	II

Inclusão familiar			<p>- Relação positiva e funcional</p> <p>- Relação ambivalente/algum suporte</p>	Relação importante com os primos da mesma idade	<p><i>tem medo ou sei lá</i></p> <p><i>“Dão-se todos bem, com os primos está muito tempo, andam todos na equitação. Passam muito tempo juntos, ajudam-se muito”</i></p> <p><i>“Dão-se bem, adora a família toda e eles a ele, não estão muito tempo mas ele gosta muito deles”</i></p> <p><i>“Oh bem. Então dá-se bem com toda a gente(...) fazem as coisas habituais, riem, brincam, vai à casa dos tios e eles aqui”</i></p> <p><i>“Ele gosta muito de ir para a da avó e ela gosta de o lá ter, mas depois anda sempre a puxar os cabelos e a dar pontapés e ela enerva-se e manda-o embora”</i></p>	<p>III</p> <p>I</p>
Inclusão na intervenção precoce e na educação pré-escolar	O seu filho teve algum tipo de apoio ao nível da intervenção precoce	Existência de um sistema de educação formal pré-escolar e de apoios ao nível da intervenção precoce	<p>- Sim, não foram benéficos ou suficientes</p> <p>- Teve e foram muito benéficas</p> <p>- Não teve</p>	Por falta de informação	<p><i>“As ajudas em si, demoram muito e fui eu sempre que as procurei. A educadora ajudou pouco, não o via evoluir. A terapeuta da fala e a fisioterapeuta marcavam e muitas vezes, não apareciam. Tive de desistir e procurar outras ajudas”</i></p> <p><i>“Teve, teve. Teve professora de apoio e psicóloga até aos 6 anos. Ajudaram muito para ele hoje estar assim. Devo-lhes muito”</i></p> <p><i>“Não teve apoio nenhum, porque a doença dele era desconhecida e eu não sabia a quem recorrer”</i></p>	<p>I</p> <p>I</p> <p>III</p>
<b>PROBLEMÁTICA</b>	<b>PERGUNTAS-ENTREVISTA</b>	<b>DIMENSÕES</b>	<b>CATEGORIAS</b>	<b>SUB-CATEGORIAS</b>	<b>UNIDADES DE REGISTO</b>	<b>Q</b>





	Ao nível do pré-escolar, o seu filho teve algum tipo de apoio?	Existência de apoios formais ao nível da educação pré-escolar	<p>suas dificuldades</p> <p>Dava-se bem igualmente com os colegas e com as educadoras</p> <p>- Apoios directamente no J.I.</p>	<p>Pela educadora</p> <p>Pela professora de apoio</p>	<p><i>“Ah dava-se mais ou menos, gostava de estar com os amiguinhos, e com as educadoras muito bem também”</i></p> <p><i>“A nível técnico nada, mas lá a educadora trabalhava muito com ele”</i></p> <p><i>“Porque a professora de apoio, porque eu insisti”</i></p>	<p>I</p> <p>II</p>
<b>PROBLEMÁTICA</b>	<b>PERGUNTAS-ENTREVISTA</b>	<b>DIMENSÕES</b>	<b>CATEGORIAS</b>	<b>SUB-CATEGORIAS</b>	<b>UNIDADES DE REGISTO</b>	<b>Q</b>
<b>Inclusão na intervenção precoce e na</b>	Ao nível do pré-escolar, o seu filho teve algum tipo de apoio? (cont)	Existência de apoios formais ao nível da educação pré-escolar (cont)	<p>- Apoio técnico fora do J.I., procurado pela família</p> <p>- Apoio técnico fora do J.I. , aconselhado ou fornecido pelo J.I.</p> <p>- Não teve qualquer apoio</p> <p>-</p>	<p>Terapia da fala, Psicologia E Medicina</p> <p>Terapia da fala e Psicologia</p> <p>Porque não havia ainda um diagnóstico</p> <p>Porque não precisou</p>	<p><i>“Tudo o que teve de apoios foi cá fora e foi procurado e conseguido por mim”</i></p> <p><i>“Teve apoio na Cerci de Estremoz, porque a educadora me avisou que era bom para ele”</i></p> <p><i>“Não teve nada. Também porque não havia ainda um diagnóstico em concreto”</i></p> <p><i>“Não teve nenhum apoio porque ela não precisava”</i></p> <p><i>“Não teve nada, só professora de ensino especial na primária”</i></p>	<p>I</p> <p>I</p> <p>III</p>
	De que forma é que os apoios que os apoios que teve no J.I ou na I.P contribuíram para o desenvolvimento do seu filho?	Factores que contribuíram para a satisfação em relação aos apoios	- Disponibilidade dos técnicos	Poder recorrer a eles em caso de necessidade	<i>“Se precisar de qualquer coisa, posso ligar para qualquer uma delas, para o telemóvel que sei que atendem”</i>	II

educação pré-escolar			<p>- Empenho e ajuda dos técnicos</p> <p>- Melhoria do comportamento e do estado de saúde da criança</p> <p>- Ter tido acesso a outros apoios</p>	<p>Disponibilidade para trabalhar em conjunto com os pais</p> <p>Indicados pela educadora do J.I.</p>	<p><i>“O que foi muito importante foi a educadora, a psicóloga e eu termos falado e ver-nos o que podíamos fazer”</i></p> <p><i>“Não sei como estaria o J. se não fosse o apoio delas. O que o J. é hoje deve-se ao trabalho delas, cada uma à sua maneira”</i></p> <p><i>“Com o trabalho dos técnicos (...) cada um deu a sua contribuição para o desenvolvimento dele”</i></p> <p><i>“A personalidade dele está mais calma e já sabe as cores e sei que se deve ao trabalho da psicologia (...) na terapia da fala notou-se logo (...) começou logo a falar que ele não falava nadinha (...)acho-o mais comunicativo”</i></p> <p><i>“Ter ido ali à Cerci de Estremoz foi muito bom para ele, e sem pagar”</i></p>	<p>II</p> <p>I</p> <p>II</p>
<b>PROBLEMÁTICA</b>	<b>PERGUNTAS-ENTREVISTA</b>	<b>DIMENSÕES</b>	<b>CATEGORIAS</b>	<b>SUB-CATEGORIAS</b>	<b>UNIDADES DE REGISTO</b>	<b>Q</b>
	De que forma é que os apoios que os apoios que teve no J.I ou na I.P contribuíram para o desenvolvimento do seu filho? (cont)	Factores que contribuíram para a satisfação em relação aos apoios (cont)	- Ter tido acesso a outros apoios(cont)	Indicados por outro técnico	<i>“O mais útil têm sido os tratamentos (...) que fez no Hospital, fez muita diferença , lá eu acho que foi muito estimulado (...)para ele hoje andar assim”</i>	I
	Ao nível dos apoios, do que é que sentiu mais necessidade?	Factores que contribuíram para a insatisfação ao nível dos apoios	Falta de técnicos que trabalhem com estas crianças	Falta de conhecimento e gosto pelo trabalho com estas crianças	<i>“É só perder tempo e oportunidade (...) a intervenção era boa, mas se tivessem os técnicos que ele precisasse”</i> <p><i>“Se tivesse tido fisioterapia, como prometeram podia estar muito melhor”</i></p>	II

Inclusão na intervenção precoce e na educação pré-escolar			Pouca disponibilidade para ouvir os pais	Falta de alguém que fique com eles para além do J.I.	<p><i>“Sinto falta de uma pessoa que fique com ele”</i></p> <p><i>“O que não tem ajudado é alguns dos educadores não compreenderem os pais, nem deixarem dar opiniões, não quererem saber as necessidades”</i></p>	I
	No Jardim de Infância, como via o seu filho em comparação com as outras crianças?	Comparação com outras crianças da mesma idade	<p>Como uma criança normal, igual às outras</p> <p>Como uma criança com problemas</p>	<p>Por causa dos problemas dele, deixava os outros ganharem ou passavam-lhe à frente</p> <p>Sentia-se diferente dos outros</p> <p>Mais infantil do que os outros</p>	<p><i>“Fazia as coisas normais que as outras crianças faziam (...) quando se cansava, chorava, mas também acho que qualquer criança da idade dele fazia o mesmo ou pior”</i></p> <p><i>“Era uma criança como as outras”</i></p> <p><i>“É como os outros, tal e qual”</i></p> <p><i>“Não era criança que brigasse por tudo e por nada, mas quando acontece são sempre os outros que ganham”</i></p> <p><i>“Acho que ele se sentia diferente dos outros (...) temos que encarar a realidade”</i></p> <p><i>“Vê-se que ele tinha um atraso em relação aos outros, é uma criança, ainda hoje ninguém diz que ele tem 26 anos”</i></p>	<p>III</p> <p>III</p>
<b>PROBLEMÁTICA</b>	<b>PERGUNTAS-ENTREVISTA</b>	<b>DIMENSÕES</b>	<b>CATEGORIAS</b>	<b>SUB-CATEGORIAS</b>	<b>UNIDADES DE REGISTO</b>	<b>Q</b>
Inclusão na	Como era a relação entre o J.I. e a família?	Relação entre o Jardim de Infância e a família	- Era boa e ajudou muito		<p><i>“Sei lá teve 5 ou 6 meses lá mas não tive razão de queixa, sempre nos trataram bem”</i></p> <p><i>“A educadora fez o que pode mesmo, não podia fazer mais, chamam-nos muitas vezes, queriam</i></p>	III

<p><b>intervenção precoce e na educação pré-escolar</b></p>			<p>Normal</p> <p>Era Má/falta de apoio e disponibilidade</p>		<p><i>ajudar”</i></p> <p><i>“Muito boa mesmo, impecável, estavam sempre lá”</i></p> <p><i>“Era normal, faziam o trabalho delas e nós a nossa parte”</i></p> <p><i>“Não o queriam lá, pois ele dava, nem tinham paciência para nos ouvir”</i></p>	<p>I</p> <p>I</p>
<p><b>Inclusão escolar</b></p>	<p>O seu filho frequenta uma turma dita normal</p>	<p>Tipo de educação formal recebida</p>	<p>Turma dita normal</p> <p>- Educação especial/currículo alternativo</p> <p>Está na sala de multideficiência e vai a algumas aulas com a turma</p>	<p>Com apoios</p> <p>Com apoios</p>	<p><i>“Está nas turma com os colegas que vieram com ele do Jardim de Infância nas não aprende nada mas está integrado”</i></p> <p><i>“Estava com os normais, e mesmo com os apoios, não aprende nada”</i></p> <p><i>“Não tem apoios, só o da professora da turma”</i></p> <p><i>“Teve sempre professora do ensino especial”</i></p> <p><i>“porque ela não acompanha os outros, foi para o currículo alternativo e foi muito bom para ela”</i></p> <p><i>“Este ano está sempre lá na sala de multideficiência e vai à aula de ginástica”</i></p>	<p>III</p> <p>II</p> <p>I</p>

PROBLEMÁTICA	PERGUNTAS-ENTREVISTA	DIMENSÕES	CATEGORIAS	SUB-CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	Q
Inclusão escolar	Que tipo de apoios teve o seu filho na escola?	Apoios e ajudas na escola	- Apoio especializado/técnico	Professora de apoio	<p><i>“Tem tido uma professora de apoio que ajuda muito (...) está a evoluir bem”</i></p> <p><i>“Teve professora de apoio para a matemática, mais nada”</i></p>	II
			- Apoio não especializado	Funcionário da escola	<p><i>“Tem lá um funcionário na escola que gosta muito dele e a ajuda muito”</i></p>	I
			- Não teve qualquer apoio	Não teve apoios além da professora	<p><i>“Não tem mais apoios nenhuns”</i></p> <p><i>“Não teve apoios porque nem havia”</i></p> <p><i>“Não teve nenhum apoio na escola”</i></p>	III
	Como foi a adaptação do seu filho à escola?	Adaptação à escola	Foi boa, fácil		<p><i>“Foi muito boa (...) eu tinha algum receio mas foi mais fácil do que eu esperava (... )ficou a chorar mas ao meio-dia já estava bem”</i></p> <p><i>“Normal (...) ele adaptou-se logo bem, nem chorou”</i></p> <p><i>“Foi normal, foi boa, porque ele já levava alguns dos colegas do Jardim de Infância”</i></p> <p><i>“Foi boa. Ele tem gostado sempre muito da escola, e foi também muito bem aceite pelos colegas ”</i></p> <p><i>“Foi boa, ela já conhecia alguns miúdos que entraram com ela, ajudou-a muito”</i></p>	IIII
		Foi má				

					<i>“Ah muito ruim (...) não quis lá estar e nunca chegou a aprender nada”</i>	I
	De que forma é que os apoios recebidos na escola contribuíram para o desenvolvimento do seu filho?	Factores que contribuíram para a satisfação em relação aos apoios	- Apoio e disponibilidade dos professores de apoio		<i>“Tem ajudado muito, sabe como a fazer aprender” “só posso contar coma professora de apoio”</i>	II
<b>PROBLEMÁTICA</b>	<b>PERGUNTAS-ENTREVISTA</b>	<b>DIMENSÕES</b>	<b>CATEGORIAS</b>	<b>SUB-CATEGORIAS</b>	<b>UNIDADES DE REGISTO</b>	<b>Q</b>
<b>Inclusão escolar</b>	De que forma é que os apoios recebidos na escola contribuíram para o desenvolvimento do seu filho? (cont)	Factores que contribuíram para a satisfação em relação aos apoios (cont)	- Desenvolvimento do filho		<i>“tem tido melhorias a olhos visto graças aos apoios”</i>	I
	Do que é que sente mais falta ao nível dos apoios?	Factores que contribuíam para a insatisfação em relação aos apoios	-		<i>“Os professores não estão preparados para trabalhar com eles”</i>	II
			- Falta de preparação dos professores e outros técnicos para trabalharem com estas crianças		<i>“Não têm vontade de aprender”</i>	II
			- Falta de tempo		<i>“Não há tempo a perder com estas crianças”</i>	
		Falta de informação		<i>“Os outros são mais, para estes não dá”</i>	II	
					<i>“Ninguém me falou de apoio nenhum”</i>	
					<i>“Não, não sei, não teve apoio nenhum”</i>	
	De que forma é que a escola tem apoiado o seu filho?	Factores que têm contribuído para a satisfação em relação à escola	Todos têm ajudado e apoiado		<i>“Não tenho razões de queixa, todas têm ajudado muito o J.; tem muita sorte com os professores e com o grupo”</i>	II
					<i>“Nada a apontar à escola, ajuda no que pode”</i>	

			São atenciosos e compreensivos com a criança		<i>“Dizem-me sempre para não me preocupar pois se os outros fazem mal, também pode fazer”</i>	I
	Que necessidades sente ao nível na escola do seu filho?	Factores que têm contribuído para a satisfação em relação à escola	Falta de preparação e de atenção dos professores em relação aos alunos	Falta de preparação	<i>“Não estão habituados nem atentos aos problemas das crianças”</i>	II
			Falta de disponibilidade da escola	Falta de atenção em relação às crianças com alguma deficiente	<i>“Vão-nos deixando para traz”</i>	
				Da maioria dos professores	<i>“O que não nos ajuda é lá na escola nunca nos ajudarem em nada”</i>	II
				Do director da escola	<i>“E preciso andar a lembra-lo que o meu filho existe”</i>	
<b>PROBLEMÁTICA</b>	<b>PERGUNTAS-ENTREVISTA</b>	<b>DIMENSÕES</b>	<b>CATEGORIAS</b>	<b>SUB-CATEGORIAS</b>	<b>UNIDADES DE REGISTO</b>	<b>Q</b>
Inclusão escolar	Como são as relações do seu filho na escola?	Aspirações quanto à sociabilidade do filho na escola	- Dá-se bem tanto com os adultos como com os colegas		<i>“Dá-se bem com todas as crianças, e brinca com todas, e com os professores também se porta muito bem, também gosta muito deles”</i>	IIII
					<i>“Normal, é como todos os colegas, eu acho que nem a professora o trata de forma diferente (...)trata-os todos da mesma forma”</i>	
					<i>“Muito bem com todos, nunca foi agressivo”</i>	
					<i>“Com as amigas é ótima, só fala delas, ajudam-se muito, com os professores também é boa, ainda não tive razões de queixa”</i>	
					<i>“Dão-se todos bem”</i>	
			- Dá-se bem com os colegas mas dá-se mal com os		<i>“Com as crianças dá-se bem, mas com os professores não, revolta-se</i>	I

			professores		<i>ou sei lá</i>	
	O que pensa em relação ao futuro escolar do seu filho?	Aspirações quanto ao futuro escolar do seu filho	- Escolaridade normal	Com apoio	<i>“Acho que vai conseguir ter uma escolaridade normal, pelo menos tirar o 9ºano”</i>	III
				Sem apoios	<i>“Eu sei que ele chega lá, mesmo que leve mais tempo que os outros e que chumbe”</i>	
			Ele progride com dificuldades		<i>“Agora já não tem apoio, só teve professora de apoio para a matemática (...)ela quer ser educadora de infância”</i>	
			Deixou a escola	Não sabe ler	<i>“Ele vai progredindo, não sei, não acompanha os colegas”</i>	I
				Só sabe o nome dele	<i>“Não deu para nada na escola, nunca, saiu aos 9 anos”</i>	II
					<i>“Ele não aprendia nada na escola, sabe apenas escrever o nome dele, mais nada”</i>	
<b>PROBLEMÁTICA</b>	<b>PERGUNTAS-ENTREVISTA</b>	<b>DIMENSÕES</b>	<b>CATEGORIAS</b>	<b>SUB-CATEGORIAS</b>	<b>UNIDADES DE REGISTO</b>	<b>Q</b>
<b>Inclusão escolar</b>	Como é a relação da escola com a família?  Como reagiu à notícia da doença do seu filho?	Relação escola-família	- É boa	É boa, com a professora em particular	<i>“Foi boa, sim, sempre foi”</i>  <i>“É muito boa, temos abertura e à vontade com todos, principalmente com a professora que está com ele”</i>  <i>“É muito boa mesmo, se tiver dúvidas posso lá ir à escola, ainda hoje lá fui. Esta professora dá-me liberdade total e gosta muito que lá vá”</i>	III
				Relação boa com todos na escola	<i>“Boa, boa, foram sempre todos muito atenciosos”</i>	

			Já foi má, mas agora é boa		<i>“Agora é boa, agora se precisar de alguma coisa, se que posso lá ir, à da professora sem problemas”</i>	I
			Relação complicada com a direcção da escola		<i>“Com o director da escola nem por isso, é muito complicada, temos que estar sempre a atenção”</i>	
Inclusão Social e institucional	Há alguém com quem possa contar em casa de necessidade com o seu filho?	Respostas da comunidade para apoiar/ajudar o filho	Falta de apoio das pessoas da comunidade		<i>“Não, nada. As pessoas falam bem ao J., mas eu não peço nada a ninguém e também duvido que ajudassem”</i>	III
			Apoio importante por parte dos vizinhos		<i>“Só posso contar com a minha mãe e com a minha irmã, de resto aqui ninguém mais ajuda”</i> <i>“Hum não, quer dizer não vejo ninguém que se dispusesse a ajudar-nos”</i> <i>“Tenho aqui um casal de velhotes, que de vez em quando vem buscá-lo, quando eu preciso e não tenho com quem o deixar, levam-no a almoçar, sempre foi assim”</i> <i>“sim há sempre quem ajude por aqui, as pessoas conhecem-nos”</i> <i>“Sim sim sempre pude, tenho muitas pessoas a ajudar”</i>	III
<b>PROBLEMÁTICA</b>	<b>PERGUNTAS-ENTREVISTA</b>	<b>DIMENSÕES</b>	<b>CATEGORIAS</b>	<b>SUB-CATEGORIAS</b>	<b>UNIDADES DE REGISTO</b>	<b>Q</b>
	Há alguém com quem possa contar em casa de necessidade com o seu filho? (cont)	Respostas da comunidade para apoiar/ajudar o filho (cont)	- Falta de apoios formais		<i>“Não há nada de apoios aqui perto”</i> <i>“Nada mesmo”</i> <i>“Acho que não há nada, também”</i>	IIIIII

Inclusão Social e institucional					<i>nunca procurei”</i> <i>“Só teve e tem o apoio da escola, de resto não há mais nada”</i> <i>“Não nunca teve mais nada”</i> <i>“Não, não”</i>	
	O seu filho tem amigos?	Aspirações quanto à sociabilidade do filho	<p>Não tem amigos</p> <p>Tem amigos</p>	Não tem amigos mas relaciona-se bem com os colegas	<i>“Amigos, amigos, não tem pois. Mas dá-se bem com as crianças, eu não o deixo é sair daqui com ninguém, tenho medo”</i> <i>“São só os colegas da escola e passa pouco tempo com eles”</i> <i>“Tem (...)sai e dá-se bem com toda a gente, tanto velhos como novos”</i> <i>“Tem muitos, tem. Tem ali um grande amigo, anda sempre com ele, joga à bola com ele”</i> <i>“Sim tem muitos amigos (...)ele faz amigos com muita facilidade”</i> <i>“Sim sim, tem, tem aqui um vizinho, mais ou menos da idade dele e às vezes vão dar uma volta e ele vai ajudá-lo lá no monte (...) gostam muito um do outro”</i>	<p>II</p> <p>III</p>
	Ao nível da comunidade, o que é contribuiu para o desenvolvimento do seu filho?	Factores que contribuem para a satisfação em relação aos apoios	- Presença de pessoas da comunidade	<p>Vizinhos</p> <p>Colegas de trabalho</p>	<i>“Às vezes levam-no a passear e isso faz-lhe muito bem”</i> <i>“A minha vizinha aqui de traz vem cá ficar com ele às vezes”</i> <i>“Uma colega de trabalho às vezes fica-me com ele lá em casa a</i>	III

PROBLEMÁTICA	PERGUNTAS-ENTREVISTA	DIMENSÕES	CATEGORIAS	SUB-CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	Q
Inclusão social e institucional	Ao nível da comunidade, o que é contribuiu para o desenvolvimento do seu filho? (cont)	Factores que contribuem para a satisfação em relação aos apoios (cont)	- Ter alguém que o leve à escola		<i>brincar com a filha dela”</i> “Um amigo meu leva-o muitas vezes à escola, para mim era complicado, cegava sempre tarde”	I
	Ao nível da comunidade do que é que sente mais falta?	Factores que contribuem para a insatisfação em relação aos apoios	Falta de alguém que fique com ele		“Ele não pode ficar sozinho, ele não se desenrasca e não há ninguém”  “Tem que ir para o café com o pai quando eu não posso ficar com ele, porque não há mais ninguém”  “Somos só nós cá de casa, e não tenho vergonha de dizer”	III
	Como é que, na sua opinião, as pessoas vêem o seu filho?	Percepção acerca da opinião que os outros têm do seu filho	- Como uma pessoa normal  - Como um deficiente/anormal	Com problemas e dificuldades  Sem problemas	“Acho que o vêem como uma pessoa normal mas com alguns problemas”  “Acho que a vêem como uma pessoa normal, como não se nota nada no corpo, vêem-na como uma pessoa como nós”  “Ajudando-o em tudo o que eu possa mesmo”  “Acho que toda a gente o vê como um deficiente, chamam-no mesmo assim, até a própria família”  “Vêem-no como uma pessoa que tem uma deficiência, sei que sim, mas falam-lhe, não o discriminam”  “Eu acho que o vêem como nós o	II  III

					<p><i>vimos, como uma pessoa que tem uma deficiência, mas que tem que ser ajudado, tratam-no como ele é pronto”</i></p> <p><i>“Acho que custa-lhe, custa-lhe vê-lo assim (...)vêm e notam que não é normal”</i></p>	
--	--	--	--	--	---	--

