

Percursos inclusivos das crianças e famílias portadoras de SXF

Vitor Franco, Ana Apolónio, Ana Bertão, Carlos Albuquerque, Madalena Melo, Graça Santos, Heldemerina Pires, Fátima Ferreira, Mariana Cunha, Carla Carmona

In:

V. Franco (org.), *Síndrome de X frágil. Pessoas, contextos & percursos* (pp. 61 - 141).

Neste capítulo apresentaremos o trabalho desenvolvido no âmbito do projeto “Percursos inclusivos das crianças e famílias portadoras de Síndrome X-Frágil” realizado entre 2011 e 2013. Começaremos por situar a nossa investigação por referência à investigação que, a nível internacional vem sendo produzida sobre a SXF e depois clarificaremos a perspetiva teórica em que assentou o nosso olhar para os percursos inclusivos das crianças, jovens e famílias que pretendemos estudar.

Descreveremos a forma como foi pensada e organizada a investigação, e os aspetos metodológicos envolvidos na conceção e desenho do projeto, bem como na recolha e tratamento dos dados.

Apresentaremos de seguida os dados obtidos a partir da análise qualitativa, na perspectiva da Grounded Theory, que nos permitiu encontrar não só grandes categorias e conceitos para a compreensão do percurso de vida das crianças e jovens estudados, como também as principais qualidades, variáveis ou fatores, que, em cada momento, contribuem para uma boa inclusão ou se tornam obstáculo, problema ou limitação.

Por último, depois de discutidos os resultados e confrontados com a investigação que vem sendo feita noutros contextos, procuraremos salientar algumas conclusões, explicitando as implicações que podem ter para a vida das pessoas com SXF e para o trabalho que instituições e profissionais dos diferentes setores com elas desenvolvem.