

- PODERICO C., VENUTI P. MARCONE R. (a cura di), *Diverse culture, bambini diversi? Modalità di parenting e studi cross-culturali a confronto*. Milano: Unicopli.
- RYDER A.G., ALDEN L.E. & PAULHUS D.L. (2000). Is acculturation unidimensional or bidimensional? A head-to-head comparison in the prediction of personality, self-identity, and adjustment. *Journal of Personality and Social Psychology*, 79(1):49-65.
- SANAGAVARAPU P. (2010). What does cultural globalisation mean for parenting in immigrant families in the 21st century? *Australian Journal of early childhood*, 35, 2, 36-42.
- SCHAFFER R.H. (1996), *Social development*. Cambridge, MA: Blackwell.
- SCHIMMENTI V. & D'ATENA P. (2008). *Incontrarsi nelle differenze. Percorsi di integrazione*. Milano: Franco Angeli.
- SENESE V.P., PODERICO C. & VENUTI P. (2003). Credenze parentali sulla relazione genitori-figli. In Poderico C., Venuti P. Marcone R. (a cura di), *Diverse culture, bambini diversi? Modalità di parenting e studi cross-culturali a confronto* (pp. 57-70). Milano: Unicopli.
- SODOWSKY G.R. & LAI E.W. (1997). Asian immigrant variables and structural models of cross-cultural distress. In A. Booth (Ed.). *International migration and family change: the experience of US immigrants*, Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.
- SUPER C. M. & HARKNESS S. (1986). The developmental niche: a conceptualization of the interface of child and culture. *International Journal of behavioural development*, 9, 546-569.
- TRIANDIS H. C., MCCUSKER C. & HUI C. H. (1990). Multimethod probes of individualism and collectivism. *Journal of Personality and Social Psychology*, 59, 1006-1020.

PERCURSOS INCLUSIVOS FAMILIARES E PRÉ-ESCOLARES DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DO X FRÁGIL - ESTUDO EXPLORATÓRIO NO CONTEXTO PORTUGUÊS

Liliana Morais, Vítor Franco
Universidade de Évora

Fecha de recepción: 14 de enero de 2012
Fecha de admisión: 15 de marzo de 2012

RESUMO

A Síndrome do X- Frágil é uma doença de etiologia genética que afecta cerca de 1 em cada 4000 nados vivos do sexo masculino e 1 em cada 8000 do sexo feminino. Tem associadas alterações ao nível morfológico, das competências cognitivas e problemas comportamentais, sendo muito frequentes as perturbações do espectro do autismo. A presença destas características sindrómicas coloca desafios ao processo inclusivo destas crianças e suas famílias e relaciona-se com uma diversidade de percursos. No presente estudo, de natureza qualitativa, feito a partir de entrevistas com 6 mães, são identificados os principais momentos, problemas e desafios que se colocam à inclusão familiar e à inclusão educativa pré-escolar destas crianças.

Palavras-chave: Síndrome do X Frágil, deficiência intelectual, inclusão familiar, inclusão pré-escolar.

ABSTRACT

The Fragile X Syndrome is a disease with genetic etiology that affects about 1 in every 4,000 male live births and 1 in 8000 females. Has associated changes in morphology, cognitive skills and behavioral problems, being very common disorders of the autism spectrum. The presence of these syndromic features challenges the inclusive process of these children and their families and is related to a variety of pathways. In this qualitative study, made with interviews with six mothers, are identified the key moments, problems and challenges facing the family inclusion and pre-school inclusion.

Keywords: Fragile X Syndrome, intellectual disability, family inclusion, pre-school inclusion

INTRODUÇÃO

A Síndrome do X- Frágil (SXF) é uma perturbação causada por uma mutação no gene FMR1, que afecta de forma mais grave os rapazes, e cuja incidência é de aproximadamente 1 em cada 4000 nados vivos do sexo masculino e 1 em 8000 do sexo feminino, sendo responsável por 30 a 40%

dos atrasos mentais de origem hereditária nos rapazes e uma das causas hereditárias mais frequentes de atraso mental (Cornish, Levita & Subhalter, 2002).

Esta Síndrome foi descrita pela primeira vez em 1943 por Martin e Bell, todavia, só foi melhor caracterizada a partir de estudos citogenéticos em que Herbert Lubs (Lubs, 1969) descreveu uma anomalia cromossômica em dois irmãos com atraso mental e na sua mãe. Tal anomalia consistia num estreitamento, quase com rotura, de uma zona distal do braço largo do cromossoma X que, dado o aspecto de fragilidade desta zona, se passou a chamar posteriormente de «sitio frágil».

A SXF manifesta-se essencialmente em três aspectos: atraso intelectual, alterações do aspecto físico e alterações do comportamento.

O comprometimento da área cognitiva manifesta-se desde dificuldades de aprendizagem até graus severos de atraso do desenvolvimento intelectual. Estima-se que esta Síndrome represente cerca de 10% de todas as causas de défice cognitivo (Verkerk et al, 1991). Além disso, as crianças com SXF têm dificuldades especiais no pensamento abstracto e na resolução de problemas que requerem raciocínio ou problemas mais complexos. Este atraso é mais frequente nos rapazes do que nas raparigas (Verkerk et al, 1991).

Estas crianças podem ainda apresentar outras dificuldades, designadamente na área da linguagem (articulação da fala e linguagem como expressão do pensamento).

No que concerne às características físicas, as mais comuns são o baixo tónus muscular (hipotonia), cabeça grande (macrocrânia), face alongada, queixo proeminente/protuberante (prognatismo), orelhas grandes e salientes, testículos de grandes dimensões (macroorquidismo). Nas mulheres, as características da aparência são mais subtis, podendo até ser identificadas como traços fisiológicos ditos normais (Cornish, Levita & Subhalter, 2002; Tranebjaerg, 1999).

Ao nível comportamental, podem observar-se alguns comportamentos que são mais frequentes em autistas, como movimentos repetidos e estereotipados, desenvolvimento social atípico, pouco contacto ocular, timidez e baixa tolerância a mudanças nas rotinas diárias. De acordo com Tranebjaerg (1999) aproximadamente 5% das crianças autistas tem síndrome de X-frágil. Além disso, também são frequentes manifestações como hiperactividade (principalmente nos rapazes) e pouca capacidade de atenção e concentração.

Ao longo do seu desenvolvimento a inclusão da criança portadora de deficiência passa por momentos especialmente importantes, que vão marcando a qualidade da sua vida e da sua inclusão. Se olharmos do ponto de vista de ciclo de vida e das trajetórias percorridas por cada indivíduo, mais do que estudar a especificidade de um determinado processo inclusivo, interessa-nos ver como, ao longo do tempo, a inclusão dessa pessoas foi sendo feita, de forma global e contextualizada. Percurso inclusivo é assim (Franco, 2005) tudo aquilo que acontece no ciclo de vida do indivíduo portador de uma deficiência ou perturbação do desenvolvimento, relativamente ao seu processo inclusivo nos contextos em que vive.

O contexto em que a criança nasce, a sua família, é o primeiro de natureza inclusiva e, por isso, aquele em que se colocam as primeiras exigências inclusivas (Franco, 2009). A inclusão familiar refere-se a tudo o que acontece na família quando uma perturbação de desenvolvimento ocorre (ou quando é identificada). O diagnóstico de um Síndrome num filho desencadeia, na família, um processo semelhante ao luto (Cesarin 1999, Franco, 2009). Trata-se do luto pela perda da fantasia do filho perfeito, da criança saudável. Alguns projectos e expectativas são desfeitos por conta da nova realidade e a adaptação a um filho com deficiência exige uma reorganização dos valores e objectivos da família (Amiralian, 1986). A forma como cada família supera essa crise depende dos seus recursos e da intensidade do acontecimento. Núñez (2003) identificou alguns factores irão determinar o significado da experiência em cada família: 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 de um lugar para a criança com defi-

ciência 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 de uma rede de apoio, a capacidade da família para se relacionar com o exterior e de pedir ajuda e a possibilidade de estar a atravessar outra crise simultânea à do nascimento da criança com deficiência. Processo que culmina no reinvestimento emocional (Franco, 2009) da criança tal qual é, com as suas características, competências e limitações.

O processo de inclusão familiar não se separa de outros processos e respostas que ocorrem nos primeiros tempos de vida da criança. Para além da família, desde cedo que outros contextos têm um papel importante, sejam de natureza educativa (creche e jardim de infância) seja os que apoiam a família e a criança no seu processo de desenvolvimento (por exemplo, hospital, intervenção precoce, reabilitação, etc.).

OBJECTIVOS

Este estudo enquadra-se num objectivo mais vasto de caracterização dos percursos inclusivos de crianças com SXF (Morais, 2011). Nele procuramos encontrar as principais categorias usadas pelas mães para descrever o que aconteceu nalguns dos momentos mais marcantes da trajetória de vida, especialmente no seu início, nomeadamente a inclusão na família, creche e/ou Jardim-de-Infância,

A um nível mais específico, na família pretendemos: a) identificar as implicações do nascimento da criança com SXF na estrutura familiar b) conhecer a importância do diagnóstico c) perceber a forma como o diagnóstico foi transmitido aos pais e a influência que teve na adaptação à doença; d) identificar estratégias adoptadas pelas mães na adaptação à doença do filho; e) como é que a família reagiu para fazer face ao acontecimento e que respostas foram dadas; f) perceber as relações da criança e a suas interrelações com o restante sistema familiar; g) perceber a forma como a criança com SXF é percebida e aceite pela família alargada.

Relativamente à educação pré-escolar os objectivos foram: a) verificar se a criança frequentou um sistema formal de educação pré-escolar; b) obter uma descrição da adaptação ao Jardim-de-Infância; c) obter uma descrição das relações entre a criança com SXF e os colegas e professores; d) perceber a existência, ou não, de apoios e ajudas e quem os disponibilizou; e) perceber os contributos e as falhas que a mãe aponta ao trabalho desenvolvido no J.I. e/ou intervenção precoce; f) perceber de que forma esses apoios facilitaram ou dificultaram o desenvolvimento a inclusão da criança no J.I.

PARTICIPANTES

O estudo incidiu sobre 6 crianças portadoras da Síndrome de X-Frágil, do concelho de Alandroal, na região do Alentejo (Portugal). Participaram no estudo as respectivas mães com quem foi feita uma entrevista semi-directiva. Foi também usado um Questionário para caracterização das crianças, das mães e dos pais das crianças.

Os dados das entrevistas foram posteriormente transcritos, organizados e analisados utilizando a Análise de conteúdo, de que resultaram a dimensões que agrupam determinadas categorias de resposta.

RESULTADOS

INCLUSÃO FAMILIAR

Foram identificadas seis dimensões relativas à inclusão familiar: Alterações no agregado familiar e nos hábitos de vida depois do nascimento da criança; Diagnóstico de SXF; Notícia da SXF; Adaptação à doença; Relações dentro do sistema familiar; Suporte social informal. Em cada uma delas pudemos encontrar um conjunto vasto que categorias de resposta.

a) Alterações no agregado familiar e nos hábitos de vida

No que se refere à existência de alterações significativas na estrutura familiar e nos hábitos de vida após o nascimento da criança com SXF, as respostas podem ser agrupadas em duas categorias: Alterações significativas e Sem alterações. Como alterações significativas mais frequentes encontramos a mudança de residência, a necessidade da presença de alguém em casa para cuidar da criança e alteração dos hábitos de vida.

Quatro das mães, relataram a existência de alterações significativas no agregado familiar e/ou nos hábitos de vida após o nascimento da criança com SXF, três das quais relativas mudanças de residência. Uma das mães refere 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»

Outra das mães acentua alterações significativas e importantes nos hábitos de vida anteriores ao nascimento da criança com SXF, devido ao estado de saúde da criança logo após o nascimento

Estas respostas apontam para influências significativas do nascimento de uma criança com Síndrome de X-frágil nas vidas das mães e no desenvolvimento das famílias, que tendem a refletir-se nas rotinas e hábitos da família ou ao nível da logística e de habitação, e irão influenciar a forma como as mães se irão adaptar à doença e relacionar com as suas crianças.

b) Diagnóstico de SXF

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

Estes resultados indicam dificuldades na realização do diagnóstico da SXF e na transmissão da informação aos pais, o que também terá inúmeras implicações, diretas e indiretas. O próprio desenvolvimento pode ser implicado, uma vez que as intervenções e tratamentos tardarão a chegar. 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.

c) Transmissão da notícia do SXF

Relativamente à pessoa que transmitiu o diagnóstico aos pais, terá sido sempre o médico, ainda que de forma ou em ocasiões bastante distintas. Quatro destas mães receberam a notícia da doença do filho no âmbito de uma consulta e outra afirma ter recebido a notícia no corredor do hospital. O terem sido médicos a fazê-lo foi apontado pelas mães como um factor positivo, nomeadamente pela sensação de segurança em relação às informações. Ainda assim, a informação não foi suficiente e ficaram com muitas dúvidas, sendo que, em alguns casos, a transmissão da informação não foi efectuada na melhor altura.

Procurámos também saber o grau de esclarecimento acerca da doença no momento da notícia. Além da disparidade das respostas, há um factor comum: todas 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 não concordou com a informação da médica:

«Eu já sabia algumas coisas (...) e na primeira conversa a Dr.^a fez-me o cenário pior possível mas eu não concordei que as coisas fossem bem assim»

Duas mães afirmam ter sentido falta de informação e de esclarecimentos na altura em que lhes foi dada a notícia do SXF e outra diz que nunca se sentiu esclarecida.

Tal mostra para a importância da informação acerca da doença do filho, que muitas vezes é muito posterior à notícia do diagnóstico. Outro aspecto a ressaltar é a falta de apoio às mães (e família) nesta altura difícil em que percebem que têm um filho com uma deficiência.

Relativamente às reações à notícia da SXF, podemos agrupá-las em duas categorias: positivas e negativas. Três das mães reagiram de forma negativa, expressando revolta e sentimento de injustiça, como se fosse um castigo, e sentimentos de muita tristeza e angústia:

«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».

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

d) Processo de 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 antes do diagnóstico e, depois, olhar as estratégias utilizadas pela família nessa adaptação. As descrições dos filhos anteriormente ao diagnóstico podem ser agrupadas em três conjuntos: duas mães descreveram os seus filhos como normais e iguais ao que são hoje; três das mães descrevem-nos como pessoas instáveis e doentes; e outra descreve-o como uma criança deficiente, em comparação com as outras crianças.

Relativamente às opiniões e aspirações atuais em relação aos seus filhos, as descrições feitas pelas mães podem ser agrupadas em dois conjuntos: descrição positiva e descrição negativa. Nas descrições pela positiva, foi possível encontrar 14 adjetivos usados pelas mães para descrever os seus filhos, nomeadamente normal, meigo e carinhoso (em quatro casos), sociável (em 2 casos), que se dá bem com todos, todos gostam dele, tem muitos amigos. No que concerne às descrições feitas pela negativa, foi possível identificar 12: três mães afirmaram que os seus filhos são teimosos, duas que são agressivos, ou resmungões e outras que a criança é pegajosa, reguila, má, tem falta de controlo, mal encarada, não desenrascada.

As estratégias de adaptação encontradas e descritas pelas mães para lidar com a situação, podem agrupar-se em 9 categorias: (1) procurar a maior quantidade de informação possível acerca da doença; (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 encontrado em 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»

No que se refere à segunda foram 4 as mães que a utilizaram, o terceiro, o quarto e o quinto tipo de estratégias foram referidos por uma mãe. Três das mães admitiram que uma das estratégias utilizadas foi (6) mentalizarem-se. Os sétimos, oitavo e nono tipos de estratégias também foram usados apenas por uma mãe.

e) Relações dentro do sistema familiar

No âmbito das relações dentro do sistema familiar, procurámos saber com quem é que a criança se relacionava melhor, procurando obter uma descrição do tipo de relações estabelecidas. Foi possível encontrar três tipos de categorias: Relações circulares e bidireccionais funcionais; Relações

centradas na criança e num dos progenitores (excluindo o outro progenitor); e Relação ambivalente no subsistema fraterno.

No que diz respeito à primeira categoria, foi possível incluir as respostas de duas mães. No que se refere ao segundo tipo de categorias, 4 das mães entrevistadas afirmaram sentir, no seu sistema familiar, este tipo de relacionamento:

«É comigo, tem mais ligação e está mais apegado a mim, e o pai não aceita a doença dele»

No último tipo de categorias de relacionamento, Relação ambivalente no subsistema fraterno, foi possível obter também quatro respostas das mães.

f) Suporte social informal e relação com a família alargada

No que se refere à relação com a família alargada, vimos a existência de suporte social informal. Foi possível obter três tipos de categorias de resposta: Relação inexistente ou distante/ausência de suporte; Relação positiva e funcional, e Relação ambivalente/algum suporte. Duas das mães afirmaram que a relação entre a criança e a família alargada é praticamente nula ou inexistente, enquanto três a descreveram como positiva e funcional. Uma única mãe descreveu essa relação como uma 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»

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 7 dimensões: a) Existência de um suporte de educação formal dos 3 aos 6 anos; b) Adaptação ao Jardim de Infância, c) Relações com colegas e professores, d) Apoios ao nível do Jardim-de-infância e da Intervenção precoce, e) Factores que contribuíram para a satisfação e para a insatisfação em relação apoios, f) Comparação com outras crianças da mesma idade, g) Relação entre Jardim-de-Infância e família.

a) Existência de suporte de educação formal

Quanto à criança ter frequentado um sistema formal de educação pré-escolar ou ter permanecido em casa foi possível obter dois tipos de categorias de resposta: Frequência de Jardim-de-infância e 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 pré-escolar e uma única que o filho permaneceu lá menos de 6 meses.

b) Adaptação ao Jardim-de-Infância

Quanto à adaptação destas crianças ao Jardim-de-Infância foi também possível identificar duas categorias de resposta: Mais ou menos (com aspectos positivos e negativos); e 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. Por outro lado, as outras três mães afirmaram que a adaptação decorreu de forma harmoniosa e positiva. Estes resultados apontam para o paralelismo na adaptação ao Jardim-de-Infância entre as crianças com e sem SXF.

c) Relações com colegas e professores

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 res-

posta: Relacionamento melhor com as crianças do que com os adultos; Relação especial com um adulto em particular; Relacionamento normal, como todas as crianças; Relacionamento 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 afirmaram que os seus filhos apresentavam, no Jardim-de-infância, um relacionamento mais positivo com crianças do que com os adultos. Ao invés, outras duas mães descreveram o relacionamento com os adultos como o mais positivo e funcional. As três outras categorias foram referidas uma única vez.

d) Apoios

Ao tentar perceber a existência ou não de apoios ao nível da intervenção precoce, foi possível obter três categorias de resposta: Teve, mas não foram benéficos ou suficientes; Teve e foram muito benéficos; e 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»

Outra mãe referiu a existência destes apoios, chamando a atenção para a sua disponibilidade e eficiência. Por último, quatro mães referiram a inexistência de qualquer tipo de apoio ao nível da intervenção precoce. Deste grupo, uma das mães admitiu dever-se a falta de informação, outra porque os pais não aceitaram esse apoio e duas devido à falta de um diagnóstico em concreto. Tal falta de apoios ao nível da intervenção precoce foi um factor negativo referido por todas as mães.

Verificámos a existência de apoios especializados no Jardim-de-Infância, tendo identificado três categorias de resposta: Existência de apoio técnico fora do J.I., procurado pela família; Existência de apoio técnico fora do J.I., aconselhado ou fornecido pelo J.I.; e 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. Outra refere que esses apoios foram conseguidos e fornecidos pelo Jardim-de-Infância. 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:

e) Satisfação e insatisfação em relação aos apoios

Relativamente aos factores que contribuíram para a satisfação com apoios, quer do Jardim-de-Infância quer da Intervenção Precoce, obtivemos 4 categorias: Disponibilidade dos técnicos; (Empenho e ajuda dos técnicos; A melhoria do comportamento e do estado de saúde da criança; e Acesso a outros apoios. No que concerne à primeira foram identificados dois tipos de respostas: Poder recorrer a eles em caso de necessidade e Disponibilidade para trabalhar em conjunto com os pais

No que diz respeito à segunda categoria, 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»

Quanto aos os factores que contribuíram para a insatisfação em relação aos apoios ao nível da Intervenção precoce e do Jardim-de-Infância encontramos: Falta de técnicos que trabalhem com estas crianças; e Pouca disponibilidade para ouvir os pais. Duas das mães referiram que uma das principais dificuldades tem sido encontrar técnicos que trabalhem com estas crianças no Jardim-de-Infância e fora dele, e uma delas referiu:

«O que não tem ajudado é alguns dos educadores não compreenderem os pais, nem deixarem dar opiniões, não quererem saber as necessidades»

f) Comparação do filho com SXF com outras crianças da mesma idade

Vendo como é que a mãe descreve o seu filho por comparação aos colegas, obtivemos duas categorias de resposta opostas: Como uma criança normal, igual às outras; e 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. Já três das mães afirmaram que o viam como uma criança com problemas, com diferenças evidentes em relação às outras crianças:

«Acho que ele se sentia diferente dos outros (...) temos que encarar a realidade»

g) Relação entre Jardim-de-Infância e família

Procurámos perceber como a mãe descreve a relação estabelecida entre a família e o Jardim-de-Infância que o filho frequentou. Agrupámos as respostas em três categorias: Relação boa e que ajudou muito; Normal; Relação má, em que havia falta de apoio e disponibilidade.

Três mães afirmaram que a relação entre a família e o Jardim-de-Infância foi positiva e benéfica para a criança:

«A educadora fez o que pode mesmo, não podia fazer mais, chamam-nos muitas vezes, queriam ajudar»

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:

CONCLUSÕES

Este trabalho incide sobre a Síndrome do X-frágil, cujos estudos e investigações em Portugal são ainda bastante reduzidos e insuficientes. O objectivo principal era encontrar as principais categorias de resposta na forma como as mães de pessoas com esta Síndrome descrevem os percursos inclusivos dos seus filhos nos primeiros anos de vida, de forma a poder contribuir para a compreensão da diversidade de percursos que podem ser encontrados.

No que concerne à inclusão familiar, verificámos que a maioria das mães assume que as suas vidas e hábitos se alteraram significativamente, direta ou indiretamente devido aos problemas do filho. A notícia do diagnóstico foi algumas vezes dada de forma apressada e sem explicações ou suporte, e as mães sentiram-se desamparadas e pouco esclarecidas. De forma geral, o diagnóstico foi realizado tardiamente, e elas atribuem o estado atual dos seus filhos também a uma dificuldade no diagnóstico de SXF. As mães descreveram os filhos como crianças com muitos problemas e bastante instáveis, e nas estratégias utilizadas para se adaptar à doença destacam a procura de apoios e ajudas, aceitar a criança como ela é, e as conversas em família acerca da SXF. Todas foram capazes de identificar aspectos positivos e negativos nos seus filhos, conseguindo explicitar algumas aspirações quanto ao seu futuro.

No que diz respeito às relações dentro do sistema familiar, os contactos são principalmente entre a criança e a mãe, a quem o pai tende a atribuir a responsabilidade pela educação. O suporte por parte da família alargada é descrito como pouco presente, todavia, é 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, os principais entraves ou dificuldades relacionam-se com a falta de apoios. 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 ajuda-

vam e aceitavam. O relacionamento com as educadoras é caracterizado como mais difícil. Ainda assim, a disponibilidade, empenho e ajuda dos técnicos tem sido o factor que mais parece contribuir 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 do processo de inclusão pré-escolar.

As categorias aqui identificadas permitirão estudar de modo mais alargado o percurso de desenvolvimento, com uma amostra maior, contribuindo então para uma compreensão mais abrangente do ciclo de vida das pessoas com SXF.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Amiralian, M. (1986) Psicologia do excepcional. *Temas Básicos de Psicologia*. São Paulo: EPU, vol. 8, p. 1-9.
- Cavalcante, F. (2003). *Pessoas muito especiais: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.
- Cornish, K.M., Turk, J., & Levitas, A. (2002). Fragile X syndrome and Autism: common developmental pathways? *Current Pediatrics Reviews*, 3, 61-68.
- Cornish, K. M., Levitas, A., & Sudhalter, V. (2002). 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.
- Franco, V. (2005). Perturbações do Desenvolvimento e Percursos Inclusivos. In F. VICENTE CASTRO, A. DIAZ-DIAZ, I. FAJARDO CALDERA, & I. RUIZ FERNANDEZ. *Psicología y Educacion: Nuevas investigaciones*. Infad: Psicoex, pp.313-328.
- Franco, V. (2009). Adaptação das famílias de crianças com perturbações graves do desenvolvimento – contribuição para um modelo conceptual. *INFAD- International Journal of Developmental and Educational Psychology*, XXI, 2, pp.179-184.
- Glat, R. (1995). Integração dos portadores de deficiências: uma questão psicossocial. *Temas em Psicologia*, 2, 89-94
- Hagerman, K.M. & Hagerman, P.J. (2002). *Fragile X syndrome: diagnosis, treatment, and research*. Baltimore: Johns Hopkins University Press: 3.
- Lubs, H.A. (1969). A marker X chromosome. *Am J Hum Genet*. 21(3): 231– 244.
- Morais, L. (2011). *Percursos inclusivos no ciclo de vida da pessoa com Síndrome de X-Frágil: estudo exploratório*. Tese de Mestrado em Psicologia Clínica não publicada. Évora: Universidade de Évora
- Núñez (2003). La Familia con un Hijo con Discapacidad: sus Conflictos Vinculares. *Archives Argentinian of Pediatrics*, Buenos Aires: Sociedad Argentina de Pediatría, 101(2), pp. 133-42,
- Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2001). Deficiência mental e família: Implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. 66: 470-502.
- Tranebjaerg, L.(1999). Genetic causes of mental retardation: diagnostic possibilities. *Tidsskr Nor Laegeforen*. 119:20, 3028-34
- Verkerk, A.J., Pieretti, M., Sutcliffe, J.S., Fu, Y.H., Kuhl, D.P., Pizzuti, A., Reiner, O., Richards, S., Victoria, M.F. & Zhang, F.P. (1991). Identification of a gene (FMR-1) containing a CGG repeat coincident with a breakpoint cluster region exhibiting length variation in fragile X syndrome. *Cell*.31;65 (5): 905-14.

Este trabalho é financiado por Fundos FEDER através do Programa Operacional Factores de Competitividade – COMPETE e por Fundos Nacionais através da FCT – Fundação para a Ciência e a Tecnologia no âmbito do projecto PTDC/CPE-CED/115276/2009.