**A investigação sobre a deficiência na perspectiva da Life-Course Approach – o estudo das famílias com SXF**

**Autores:** Vitor Franco; Ana Bertão; Carlos Albuquerque

**Autor autor para contato**:Vitor Franco

**E mail.** vfranco@uevora.pt

**Resumo**

As pessoas com deficiência são uma população pouco conhecida e estudada em Portugal. A investigação sobre elas tende a ser é feita ou numa perspectiva etiologia ou sindromática, ligada à caracterização geral de um determinado grupo e às intervenções a ele destinadas. Estas abordagens não dão completamente conta da diversidade individual e da vivência concreta das pessoas.

A “Life-Course Approach”, assentando no princípio que o curso de vida de cada um e o seu desenvolvimento estão fortemente ligados e marcados pelo momento histórico, social e cultural em que vive e por acontecimentos significativos e transições, tem vindo a ser cada vez mais utilizada para estudar o percurso de vida das pessoas em situações particulares, como a deficiência,

Apresentam-se resultados de um estudo sobre o percurso de vida de crianças com Síndrome do X Frágil, mostrando a utilidade desta abordagem para a compreensão das dificuldades das crianças e famílias quanto ao diagnóstico e inclusão.

**Palavras- chave**

Life-course perspective; Deficiência; Sindrome do X Frágil; inclusão educativa; trajetória.