

II Congresso
Internacional



Universidade
de Évora

14 e 15
Novembro 2011

LIVRO DE ACTAS

ACTS OF CONGRESS



Escola de Ciências Sociais
Departamento de Psicologia

CIEP
Centro de Investigação em
Educação e Psicologia

Ficha Técnica do Livro de Actas

Titulo: II Congresso Internacional Interfaces da Psicologia – Livro de Actas

Coordenação: Maria Elisa Chaleta, Nuno Rebelo dos Santos and Maria Luísa Grácio

Editor: Centro de Investigação em Educação e Psicologia

Edição Principal: Maria Elisa Chaleta

Edição: Maria João Velez, Fátima Leal and Pedro Abêbora

ISBN: 978-989-8339-12-6

INCLUSÃO FAMILIAR E PRÉ-ESCOLAR DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE X FRÁGIL: ESTUDO EXPLORATÓRIO

Liliana Morais¹ & Vítor Franco²

1 Universidade de Évora

liliana.romeromorais@gmail.com

2 Departamento de Psicologia, Universidade de Évora

vfranco@uevora.pt

Resumo

A síndrome de 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 nados vivos do sexo feminino. Tem associadas alterações ao nível morfológico, ao nível das competências cognitivas e também problemas comportamentais, sendo muito frequentes as perturbações do espectro do autismo. A presença destas características sindrómicas coloca desafios ao processo inclusivo destas crianças e famílias. No presente estudo, de natureza qualitativa, feito a partir de entrevistas com mães, são identificadas os principais momentos, problemas e desafios que se colocam à inclusão familiar e à inclusão educativa pré-escolar destas crianças.

Palavras-chave: Síndrome X frágil, deficiência mental, inclusão familiar, inclusão pré-escolar

Abstract

The Fragile X Syndrome is a genetic disease that affects about one on each 4000 male and one on each 8000 female individuals. It is associated to morphological changes, cognitive disabilities and behavior disorders, being very frequent the autistic characteristics. The presence of such syndromic characteristics becomes a real challenge to the inclusive process of these children and their families. In this qualitative study has been interviewed mothers of FXS children, and identified the main problems, moments and challenges facing the family and educational inclusion of these pre-school children.

Keywords: Fragile X Syndrome, intellectual disability, family inclusion, educational inclusion

Introdução

A síndrome de X-frágil (SXF)

A Síndrome de X-frágil (SXF) é uma doença genética causada por uma mutação no gene FMR1, sendo uma das causas hereditárias mais frequentes de atraso mental (Cornish, Levita & Subhalter, 2007). Afecta de forma mais grave os rapazes do que as raparigas e a sua incidência é de aproximadamente 1 em cada 4000 nados vivos do sexo masculino e 1 em cada 8000 nados vivos do sexo feminino, sendo responsável nos rapazes, por 30 a 40% dos atrasos mentais de origem hereditária. A SXF manifesta-se essencialmente por três aspectos: atraso mental, alterações do aspecto físico e alterações do comportamento.

A principal manifestação dos sintomas da Síndrome de X-frágil revela-se no comprometimento da área cognitiva: desde dificuldades de aprendizagem até graus leve, moderado a severo de atraso mental. O QI pode variar entre 25 a 69, com 50-75% dos doentes com QIs inferiores a 39. Estima-se que esta Síndrome represente cerca de 10% de todas as causas de défice cognitivo. Além, disso, 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, na medida em que as raparigas tem habitualmente um atraso menos acentuado do que os rapazes. Estas crianças podem apresentar dificuldades diversas, designadamente, na área da linguagem (articulação da fala e linguagem como expressão do pensamento). No que concerne às características físicas são as seguintes: baixo tonus muscular (hipotonia), cabeça grande (macrocrânia), face alongada, queixo proeminente/protuberante (prognatismo), orelhas grandes e salientes, testículos de grandes dimensões (Macroorquidismo). As últimas quatro características assinaladas são as manifestações físicas mais marcantes da síndrome a partir da adolescência, principalmente nos homens. Nas mulheres, as características da aparência são mais subtis, podendo até ser identificadas como traços fisionómicos ditos normais. Estas pessoas apresentam, muitas vezes, uma grande laxidão das articulações, o que pode provocar o aparecimento, entre outras alterações, do pé-plano (ou pé-chato). Podem ainda sofrer de problemas visuais (como estrabismo ou miopia), dentários (irregularidades de implantação dentária) e/ou problemas cardíacos (Prolapso da Válvula Mitral). A incidência deste último problema varia entre 6 e 80% e pode ser responsável por palpitações e dispneia. Episódios convulsivos ocorrem em 20% das crianças afectadas e a Epilepsia está presente em 15% dos rapazes. 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 suas rotinas diárias. Aproximadamente 7% dos rapazes e 5% dos autistas tem síndrome de X-frágil. Além disso, também são frequentes manifestações como hiperactividade (principalmente nos rapazes) e pouca capacidade de atenção e concentração (Abbeduto & Hagerman, 1997).

Inclusão 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, 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 com alguma perturbação ou 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). 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 individuo. 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)

Inclusão 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.

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» (Allen & 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.

Objectivos do estudo

O estudo que apresentamos tem como objectivo a caracterização do percurso inclusivo de crianças com síndrome de X-frágil, nomeadamente na família e na educação pré-escolar. Além disso pretende-se perceber se existiram, nestes microsistemas, momentos ou dimensões especialmente marcantes, e que tenham contribuído para o percurso inclusivo desse sujeito. Por outro lado, pretende-se ainda identificar os principais condicionantes ou limitadores do processo inclusivo destas crianças.

De facto, a inclusão da pessoa com deficiência é hoje um dos maiores desafios do nosso tempo. De facto, este aspecto torna-se ainda mais pertinente quando falamos de uma síndrome relativamente desconhecida, pelo menos do público em geral.

Neste sentido, este estudo torna-se especialmente pertinente e importante na medida em que permite perceber os apoios e limitações ao percurso inclusivo que as pessoas com síndrome de X-frágil encontram e experimentam no seu ciclo de vida.

Método

Participantes

Para o presente estudo, a nossa população/universo abrangia seis mães de crianças com Síndrome de X-frágil. O contacto com os participantes foi efectuado pelo intermédio da Dr.^a Carla Serranito (Psicóloga pertencente ao Projecto de X-frágil do Alandroal e pela Dr.^a Fátima (Membro da APSXF).

Instrumentos

Entrevista

A informação para análise foi obtida através de entrevistas semidirectivas, cujo guião se encontra em anexo. Os modos de conceber e manter conversas com pessoas sobre um assunto específico, ou um conjunto de assuntos e as interpretações que os investigadores conseguem extrair desse trabalho, constituem os fundamentos das entrevistas e do acto de entrevistar. "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).

Através de um questionamento verbal ou de uma conversa, um sujeito pode ser inquirido sobre as suas acções, as suas concepções ou os seus projectos.

Autores como Bogdan e Biklen, (1994, pág.131), consideram que a entrevista é " (...) utilizada para recolher dados descritivos na linguagem do próprio sujeito, permitindo ao investigador desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam aspectos do mundo". Igualmente, a realização destas entrevistas possibilitaram, auferir de uma visão rica das experiências mães entrevistadas, das suas opiniões, aspirações, atitudes e sentimentos. Para se atingir estes objectivos, é essencial perceber a dinâmica de entrevistar, aprimorar o seu próprio método e conhecer os diversos métodos de conduzir entrevistas e analisar os dados simultaneamente com a consciencialização da sua força e das suas limitações. A técnica da entrevista serviu de meio para obtenção de informação, estando sempre bem presentes os objectivos da mesma. Esta técnica, a entrevista, permitiu-nos, desde logo, obter um conjunto de informações concretas, a nível de testemunhos, percepções e interpretações, respeitando ao mesmo tempo as linguagens e as categorias mentais dos entrevistados.

Questionário de dados sócio-demográficos

Este questionário incidiu sobre as questões de âmbito sócio-demográfico das mães respondentes, bem como dos pais das crianças, mesmo que não se encontrassem presentes no momento da realização da entrevista. Foi elaborado para este efeito, e teve como objectivo caracterizar a família da criança participante do estudo.

Procedimento

No primeiro momento fora explicado em que consistia o estudo às mães e apresentado os objectivos, e que assinassem, no caso de concordarem participar, um consentimento escrito. Numa segunda fase, foi pedido às mães participantes do estudo que preenchessem o Questionário de dados sócio-demográficos.

A fase mais importante consistiu na realização das entrevistas, onde foi possível retirar a maior parte da informação para este estudo. 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 com vista a obter as conclusões, que serão apresentadas na última parte.

Análise dos Resultados

Inclusão familiar

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 insistência 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 á 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 diagnostico 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.^a 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. 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

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). «Olhei 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 oferecidas¹, aceitar o apoio da família² e fazer tudo para o ajudar em tudo³. «Cada vez procuro mais e procurei muitos médicos para saber como ajudar mais» 1 (L.G.:9). «Tudo o que teve e fez de apoios foi tudo por minha conta»¹ (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 indicadores 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 para se relacionar com o exterior e de pedir ajuda e a possibilidade de a família 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 coma 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/algum 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.

2. INCLUSÃO NA EDUCAÇÃO PRÉ-ESCOLAR

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, estive 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 início 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 - Intervenção precoce e J.I.

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

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. 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).

Discussão

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, ao nível da família e da educação pré-escolar. 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 na família e pré-escola até ao momento presente? Que apoios e limitações encontram estas crianças/jovens? Quais os momentos mais significativos?

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.

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.

Bogdan, R. & Biklen, S. (1994). *Investigação Qualitativa em Educação*, Coleção Ciências da Educação, Porto: Porto Editora.

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.

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.

Dionísio, M. & Pereira, I. (2006). A educação pré-escolar em Portugal: concepções oficiais, investigação e práticas. *Perspectiva*. 24(2). 597-622

Division for Early Childhood. (1993). *Inclusion. Position statement*. Missoula, MT: Author.

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.

Ketele, J.M. (1999). *Metodologia da recolha de dados*. Lisboa: Instituto Piaget.

Nye, F.I. & Berardo, F. (1973). *The family: its structure and interaction*. New York: Macmillan .

Odom, S. (cood). (2007). *Alargando a roda: A inclusão de crianças com necessidades educativas especiais na educação pré-escolar*. Lisboa: Porto Editora.

Silva, A. B. B. (2003). *Mentes inquietas: entendendo melhor o mundo das pessoas distraídas, impulsivas e hiperactivas*. Rio de Janeiro: Napedes.

Stainback, W. & Stainback, S. (1990). *Support Networking for inclusive schooling: interdependent, integrated education*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

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.