

# A INVESTIGAÇÃO SOBRE AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NA PERSPETIVA DE CURSO DE VIDA: ESTUDO DE CRIANÇAS E JOVENS COM SÍNDROME DE X FRÁGIL

**VITOR FRANCO**

Universidade de Évora

**ANA BERTÃO**

Escola Superior de Educação- I.P.Porto

**MADALENA MELO**

Universidade de Évora

## RESUMO

A investigação sobre as pessoas com deficiência tende a ser etiológica ou sindromática, visando a caracterização de um determinado grupo e as intervenções que lhe são destinadas, não dando conta da diversidade das vivências individuais. A *Life Course Perspective*, assentando no princípio que o curso de vida e o desenvolvimento estão fortemente ligados e marcados pelo momento histórico, social e cultural, por acontecimentos significativos e transições, tem-se revelado profícua para estudar o percurso de vida das pessoas com necessidades especiais. Através de um estudo realizado sobre crianças com Síndrome de X Frágil, procura-se mostrar a utilidade desta abordagem para a caracterização do seu percurso inclusivo e situar as dificuldades vivenciadas.

## PALAVRAS- CHAVE

Life course perspective; Deficiência; Síndrome de X Frágil; inclusão educativa; trajetória.

## ABSTRACT

Research on people with disabilities tend to be etiologic or syndromic, aiming to characterize a particular group and the interventions intended for, not realizing the diversity and concrete experience of people. The *Life Course Perspective*, based on the principle that the course of life and development are strongly linked to the historical, social and cultural moment, significant events and transitions, has proved to be fruitful to study the life path of these individuals

This paper presents the results of a study on children with Fragile X Syndrome, showing the utility of this approach to understand their inclusive pathway and the involved difficulties.

## 1. INTRODUÇÃO

A investigação sobre as pessoas com deficiência é relativamente escassa em Portugal, tal como acontece noutros países (Dessen & Silva, 2000). A maior parte das vezes tende a ser feita numa perspetiva etiológica, na procura da origem da perturbação (nomeadamente genética) ou sindrómica, ligada à caracterização geral de cada grupo e às intervenções a ele destinadas.

Estas abordagens não dão completamente conta da diversidade individual e da vivência concreta de cada indivíduo, pois quando consideramos as pessoas portadoras de deficiência estamos a referir-nos a um grupo muito heterogéneo, o que se pode tornar um obstáculo para a investigação. Tal diversidade é muito grande pois, para além das variáveis inerentes a cada deficiência, há que considerar também as relativas a cada indivíduo, família e contexto. Daí que a descrição funcional da situação de cada um (intimamente ligada ao seu desenvolvimento) seja imprescindível quando se pretende pensar sobre medidas educativas, de saúde ou de apoio social.

Halfon e colaboradores (2012) acentuam precisamente a confluência dos aspetos desenvolvimentais nas relações da saúde e funcionamento físico com o ambiente, as limitações ao nível das competências da criança e a forma como essas limitações restringem a possibilidade da criança participar ativamente no seu mundo, ao definirem a deficiência como: “uma limitação (relacionada com a saúde e ambientalmente contextualizada) nas capacidades atuais ou emergentes da criança para realizar atividades desenvolvimentalmente adequadas e participar na sociedade da forma desejada” (Halfon, Houtrow, Larson & Newacheck, 2012, p. 32).

A primeira dificuldade para a investigação está pois, desde logo, no acesso a grupos homogéneos e representativos que permitam constituir amostras para estudos de natureza quantitativa com um bom controle das variáveis. Para contornar esta dificuldade opta-se frequentemente por estudos de caso, o que coloca, no entanto, problemas de generalização do conhecimento produzido. Por outro lado, os estudos assentes em questionários ou instrumentos estandardizados têm, frequentemente, dificuldade em se aproximar da forma como as pessoas efetivamente pensam, sentem e apreciam subjetivamente as suas situações.

## 2. PERCURSO INCLUSIVO E LIFE COURSE PERSPECTIVE (LCP)

### 2.1. DEFINIÇÃO E PRINCÍPIOS DA LCP

A perspetiva de curso de vida (*Life Course Perspective - LCP*) é particularmente

promissora para estudarmos o que acontece na vida das pessoas e famílias com deficiência. Tendo partido de estudos longitudinais sobre o desenvolvimento, a LCP está particularmente interessada “nas intersecções dos factores históricos e sociais com a biografia pessoal” (George, 1993, p. 358), enfatizando a conexão entre o percurso das vida dos indivíduos e o contexto socioeconómico. O curso de vida é entendido como “a sequência de acontecimentos e papéis socialmente definidos que o indivíduo assume ao longo do tempo” (Giele & Elder 1998, p. 22). Implica passar por múltiplos papéis, em que cada transição representa uma alteração na trajetória de vida, sendo que a magnitude da disrupção varia de acordo com o grau de imprevisibilidade da transição.

A LCP não é uma teoria particular, embora por vezes seja designada como Teoria de Curso de Vida (Elder, Johnson, & Crosnoe, 2003) mas uma abordagem multidisciplinar e multiteórica do desenvolvimento e da vida humana, dos contextos e processos de mudança social, tendo em conta o conhecimento de diferentes disciplinas.

O conceito de curso de vida implica uma diferenciação dos fenómenos sociais em função das idades, distinguindo-se da perspectiva de ciclo de vida (*life-span*) que se refere à duração da vida e às características que estão diretamente relacionadas com a idade mas que variam pouco em função do tempo e do lugar, enquanto o conceito de curso de vida (LCP) “implica a diferenciação dos fenómenos sociais em função da idade, (...) acentua a importância do tempo, contexto, processo e sentido para o desenvolvimento humano e a vida da família” (Bengtson & Allen, 1993, p. 470).

A LCP assenta em quatro grandes enunciados (Bond, 2012):

- a) O tempo histórico e os acontecimentos experienciados ao longo da vida são fundamentais e estão interligados ;
- b) O impacto desenvolvimental de uma sucessão de transições e eventos depende do momento em que eles ocorrem na vida da pessoa;
- c) As vidas são vividas de forma interdependente e as influências sócio-históricas manifestam-se através de uma rede de interrelações;
- d) As pessoas participam na construção do seu próprio curso de vida através de escolhas, decisões e ações, de acordo com as oportunidades e obstáculos que as circunstâncias históricas e sociais lhes colocam.

## 2.2. CONCEITOS

A LCP utiliza como instrumentos de análise alguns conceitos (Hutchinson, 2011) fundamentais para o estudo do curso de vida das pessoas com algum tipo de deficiência:

1- *Coorte* - um conjunto de pessoas que têm em comum um acontecimento vivido no mesmo período, ou que partilham das mesmas características durante um certo período de tempo; que vive num momento político e cultural particular, com legislação e regras específicas relativamente aos sistemas educativo, de apoio social ou de saúde. O que é particularmente importante para compreendermos, por exemplo, o modo como uma determinada legislação sobre a inclusão nas escolas tem impacto nas suas vidas e na efetiva inclusão social.

2- *Transições* - mudanças que ocorrem no papel e estatuto da pessoa com deficiência ao longo do tempo e conseqüentes expectativas com que tem de lidar. Essas mudanças podem ser contínuas, esperadas e inevitáveis (por exemplo, quando a criança passa de um nível escolar para outro diferente) ou podem decorrer de factos inesperados e pontuais. As transições colocam desafios de adaptação e põem à prova os processos de desenvolvimento que se foram construindo num determinado período.

3- *Trajetórias* – são padrões de estabilidade e mudança de longo termo, podendo incluir múltiplas transições (Hutchinson, 2011). As trajetórias não são, no entanto, lineares, embora signifiquem uma certa continuidade. Podem ser consideradas diferentes trajetórias no curso de vida: familiar, educativa, de saúde ou profissional.

4- *Eventos de vida* - acontecimentos significativos que marcam um momento particular numa trajetória de vida e que podem estar relacionados com a dinâmica familiar, as condições de saúde ou a história escolar. Estes eventos são os factos que ocorrem mas podem, no entanto, ser o início de um período específico ou de um processo no âmbito do ciclo de vida.

5- *Pontos de mudança* (ou pontos de ruptura) - eventos particularmente importantes que mudam significativamente a trajetória de vida e que têm conseqüências tanto imediatas como de longo prazo (Por exemplo, o diagnóstico de uma perturbação grave do desenvolvimento). Estes momentos representam verdadeiras crises na vida das pessoas e das famílias e requerem sempre algum tipo de ajustamento e adaptação. “A maior parte dos percursos de vida inclui múltiplos pontos de mudança, alguns que fazem as trajetórias de vida sair do caminho e outros que trazem as trajetórias de vida de volta ao caminho” (Wheaton & Gotlib, 1997, p. 4).

6- *Impacto cumulativo* - embora os episódios individuais de stress possam ter um impacto maior ou menor numa trajetória, o impacto cumulativo de múltiplos factores, episódios ou eventos, ao longo do tempo, pode ter um efeito significativo na saúde e no desenvolvimento (Fine & Kotelchuck, 2010).

### 2.3. PERCURSO INCLUSIVO

Querendo conhecer mais sobre as pessoas com deficiência temos de valorizar os eventos específicos vividos por esse grupo. Os contributos da LCP mais relevantes para esse estudo centram-se, como foi dito, no impacto dos factores histórico, temporais, culturais e de mudança social. A compreensão do modo como as famílias e as crianças vivem as suas vidas depende diretamente dos contextos, orientações e respostas legislativas, sociais e institucionais. A perspectiva de curso de vida é particularmente útil na compressão deste processo quando:

- a- Nos incentiva a considerar atentamente o impacto dos sistemas e políticas geracionais, o que nos ajuda a “compreender mais claramente como a deficiência é produzida, como é socialmente construída e como é regulada através das políticas e das instituições sociais” (George, 1993, p. 355);
- b- Sublinha a conexão entre os aspetos biológicos sindromáticos, as dimensões psicológicas e as organizações do contexto social, correspondendo, assim, a um modelo bio-psico-social;
- c- Clarifica as relações intergeracionais e a interdependência, já que ser portador de uma deficiência não é um problema da criança, mas afecta e desafia toda a família, sendo aí que começa a inclusão (Franco, 2009);
- d- Proporciona uma perspectiva não determinista dos problemas do desenvolvimento e da inclusão;
- e- Enfatiza a maleabilidade dos factores de risco e de protecção, levando-nos a olhar para eles como dinâmicos e interativos e não estáticos ou simplesmente cumulativos;
- f- Disponibiliza um quadro conceptual adequado para práticas respeitadoras das particularidades culturais, de acordo com a natureza das trajetórias e o impacto das respostas no domínio da saúde ou da educação;
- g- Valoriza a diversidade e a heterogeneidade, em vez de procurar padrões, procedimentos ou mecanismos universais.

Podemos então olhar para o percurso de vida de uma pessoa como um caminho que, indo do nascimento até ao final da vida, não é linear mas marcado por continuidades e descontinuidades, momentos de viragem, desvios, obstáculos, retornos e avanços. Esta metáfora de uma estrada a percorrer assume que:

- Existem nesse percurso diferentes momentos e etapas, cada uma com a sua importância e impacto, que vão sendo vividos consecutivamente;
- Ao longo dela vão surgir constrangimentos e obstáculos cujo conhecimento é fundamental;
- Situa-se entre um ponto de partida e um ponto de chegada, que difere de

pessoa para pessoa, não sendo linear nem contínuo, tendo inflexões e momentos de mudança significativos;

- Há percursos mais típicos ou mais frequentes que, quando conhecidos, nos permitem atender às formas de intervenção e à qualidade das respostas existentes ou a criar.

A LCP ajuda-nos a compreender como a sociedade organiza as transições de vida de um modo institucional e estruturado. O valor desta perspetiva assenta também na oportunidade de aprender sobre o impacto diferenciado das barreiras e dos distintos significados sociais atribuídos à deficiência, em diferentes momentos geracionais.

Este percurso pode ser olhado de diferentes pontos de vista, nomeadamente o da inclusão, ou seja, do modo como se concretiza a plena vivência dos diferentes contextos de vida. Também a inclusão é um percurso, pois não se restringe a um momento ou etapa particular. Por outro lado, também não é algo que acontece ao indivíduo, mas essencialmente a forma como os contextos se transformam para atender à diversidade.

### **3. INVESTIGAÇÃO**

O estudo que passamos a apresentar, fazendo parte de um estudo mais vasto (Franco et al, 2013) assenta precisamente nesta procura de conhecimento sobre os percursos inclusivos de um conjunto de crianças com perturbações do desenvolvimento, numa abordagem centrada no seu curso de vida, procurando evidenciar como esta perspetiva pode ser útil no situar dos fenómenos inclusivos de uma população com necessidades especiais.

#### **3.1. OBJETIVOS**

O presente estudo pretende contribuir para o conhecimento das famílias e crianças com SXF e do seu percurso inclusivo, numa perspetiva de curso de vida, identificando os aspectos mais significativos desse percurso que compreende: a) a inclusão familiar (a forma como a família olha a criança ao longo do tempo, como se adapta à deficiência, as dificuldades que enfrenta e os apoios que recebe); b) a inclusão educativa (o modo como a escola se organiza para receber, cuidar, educar e promover o desenvolvimento da criança) e c) a inclusão social (como a comunidade e as pessoas em geral se relacionam com a criança e a família nas diferentes dimensões e contextos).

O estudo teve como objetivos: a) identificar os momentos, períodos ou etapas mais marcantes no curso de vida das crianças e jovens com SXF; b) verificar como, em cada uma dessas etapas, se podem situar os acontecimentos mais

significativos em função do seu caráter inclusivo.

A LCP foi especialmente útil na definição dos objetivos do estudo e nas opções metodológicas.

### 3.2. O QUE É O SXF

A Síndrome de X Frágil é uma perturbação do desenvolvimento que resulta de uma mutação do cromossoma X, ao nível do gene FMR1, que possui uma zona constituída por tripletos CGG (citosina, guanina, guanina). “O número desses tripletos é variável de pessoa para pessoa e, devido às características peculiares desta região, verifica-se por vezes uma alteração no número de tripletos que são transmitidos às sucessivas gerações. O nome da SXF tem origem no facto de em alguns doentes com esta síndrome ser possível observar ao microscópio, em certas condições muito particulares, quebras ou ruturas (sítios frágeis), como que se o material genético se tivesse “soltado” do cromossoma (...). A expansão do DNA para um número de tripletos superior a 200 é que dá ao “cromossoma X Frágil” uma aparência única. (Jorge, 2013, p.43).

A SXF é a causa hereditária mais frequente de deficiência intelectual e a causa genética mais conhecida de autismo. É mais frequente no sexo masculino, estando a presença da mutação completa estimada em 1 em cada 2.500 (Hagerman, 2008), enquanto a pré-mutação é relativamente comum, tendo sido identificada em 1 em 130 a 259 mulheres e 1 em 250 a 813 homens da população geral (Dombrowski et al., 2002; Hagerman, 2008).

Os indivíduos com SXF podem apresentar alguns traços físicos característicos, atraso de desenvolvimento, diminuição da capacidade Intelectual, alterações emocionais ou comportamentais, incluindo de tipo autístico.

### 3.3. METODOLOGIA

- a) Tipo de estudo: qualitativo, exploratório, na perspectiva da *Grounded Theory*;
- b) Amostra: 60 pais e mães de crianças e jovens (rapazes) com idades entre os 4 e 31 anos de idade, com avaliação genética de SXF, mutação completa, de todo o território continental português;
- c) Procedimentos: No processo de recolha e de análise dos dados foram seguidos os procedimentos próprios da *Grounded Theory*. Foi realizada uma entrevista aberta que teve a seguinte pergunta de partida: “*Quais foram, na sua opinião, os momentos mais significativos da vida do seu filho/a*”.
- d) Análise dos dados: A partir das entrevistas, foi feita a codificação linha a linha das respostas obtidas. Através de um procedimento de comparação constante foi construída uma categorização em que os diferentes conceitos foram sendo organizados de modo a obter um modelo teórico global que fosse adequado aos objetivos do estudo.

#### 4. RESULTADOS

Da análise dos resultados emergiu como categoria principal um construto que designámos por “Percurso” (Fig.1) e que corresponde ao conceito mais abrangente e englobante das diferentes categorias. A escolha desta categoria central significa, em primeiro lugar, que não há linearidade no desenvolvimento e no curso de vida destas crianças ou na visão que as famílias têm sobre elas. A existência desta síndrome concreta não anula a variabilidade relativa às crianças e às famílias. O que marca a existência de SXF numa família não é, pois, algo intrínseco à caracterização da síndrome, mas sim um percurso de vida. “Percurso” refere-se ao caminho vivido por cada criança/família, com diferentes etapas, momentos e circunstâncias, mas que é coerente com a situação de vida atual.

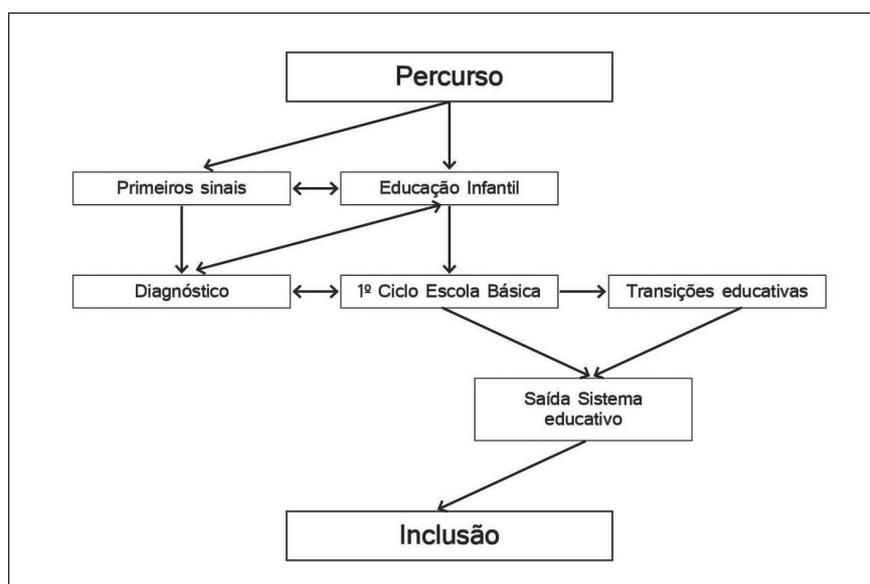


Figura 1. Categorias principais do percurso de vida

Na caracterização desses Percursos podemos identificar três aspetos fundamentais:

- Os contextos, ou seja, a forma como cada família descreve cada acontecimento, faz-se por referência ao contexto social e histórico em que ocorre. Dele fazem parte pessoas, eventos, situados num tempo, e processos específicos;
- Os momentos, nesse percurso, que são claramente mais significativos

- e determinantes e cujo impacto tem, para os pais, poder explicativo relativamente às vivências subsequentes;
- O fim último desse percurso pode ser definido como a inclusão, ou seja, uma plena e harmónica integração no contexto social, tanto na família, como na escola, como, em última análise, na sociedade. O que implica uma boa adaptação e adequado bem-estar tanto da criança como da família.

A categoria central organiza e desdobra as seis outras categorias que emergem dos dados e que constituem seis grandes marcos no percurso de inclusão das crianças com SXF, conforme podemos ver na Fig. 1:

1. Os primeiros sinais e suspeitas de que alguma coisa não está bem. Representa, para todas as famílias, uma mudança profunda e um ponto de viragem no curso de vida. O seu início é difícil de localizar e há bastante variabilidade de caso para caso.

2. O diagnóstico de SXF, vivido como um processo longo e doloroso trazendo consigo uma verdadeira crise, intensa e significativa. Na sequência das primeiras suspeitas, cada família inicia o processo conducente à obtenção de um diagnóstico adequado e definitivo que só se conclui com a avaliação genética. A compreensão desta etapa e das suas vicissitudes pode ajudar a encontrar os elementos mais precoces que devem ser trabalhados para a melhor inclusão das crianças e do processo de adaptação dos pais.

3. O período pré-escolar da educação infantil, com a entrada na creche, que é um período bem definido e sempre marcante, quer pelos problemas de adaptação e inclusão que levanta, quer porque, muitas vezes, são os educadores quem chama a atenção para que alguma coisa não estará bem no desenvolvimento da criança.

4. O primeiro ciclo do ensino básico, período em que se manifestam as maiores dificuldades de aprendizagem e os problemas de comportamento característicos da SXF. Agravam-se então as dificuldades do processo inclusivo no sistema educativo e, muitas vezes, dá-se a real confrontação com a deficiência.

5. As transições para os diferentes ciclos (2º ciclo, 3º ciclo e ensino secundário), cada um com os seus diferentes modelos de organização, expectativas quanto à inclusão e problemas particulares, representam outros elementos marcantes no percurso de vida. Cada uma dessas transições pode ser considerada um desafio novo, mas encontramos fundamentalmente a recapitulação das problemáticas adaptativas e inclusivas em cada mudança de ciclo, colocando em questão tanto as características da criança como as da escola.

6. A saída do sistema educativo, último e fundamental momento de transição, em que a falta de respostas põe em causa a inclusão profissional e social. Trata-se de um momento em aberto que questiona as diferentes dimensões da organização das rotinas e ocupações diárias e em que assumem particular relevo a autonomia e o encarar do futuro.

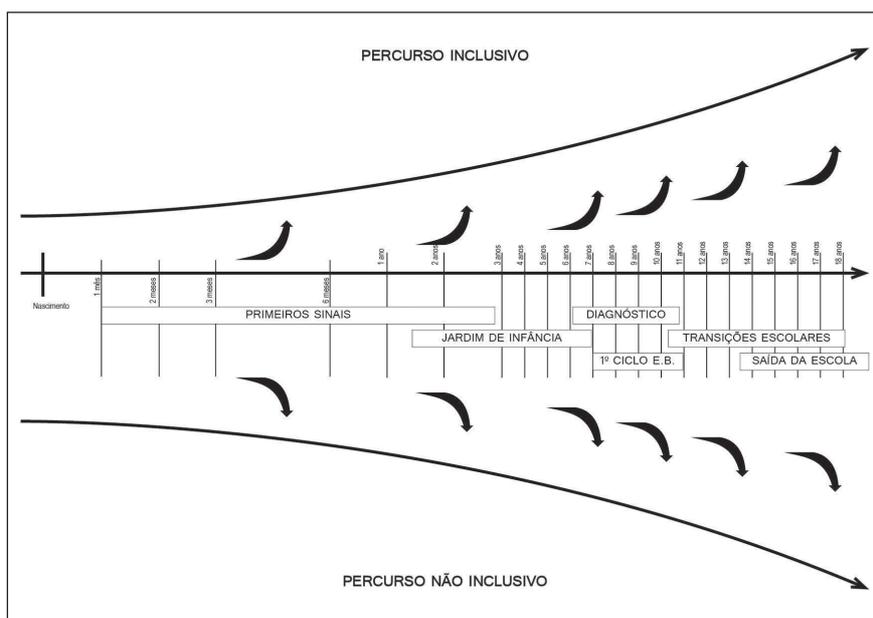


Figura 2. Linha temporal do curso de vida e percurso inclusivo

Partindo destes seis grandes marcos, a Fig. 2 mostra como, em função deles, é possível situar as narrativas dos pais acerca do desenvolvimento dos seus filhos numa perspetiva de curso de vida. Temos uma linha temporal central que corresponde ao momento etário da criança, por referência à qual se marcam os 6 grandes períodos ou categorias temporais. Para cada um desses momentos é possível encontrar os fatores que contribuem para a boa inclusão ou percurso inclusivo (representados por setas colocadas na metade superior do gráfico) e fatores, variáveis ou eventos que têm um papel negativo ou são obstáculo a esse processo, por terem um caráter contrário à inclusão (setas na parte inferior). Será a conjugação e o efeito cumulativo desses fatores que, em última análise, vai aproximar o percurso de vida da linha mais inclusiva ou daquela que indica menor inclusão.

Esta organização gráfica do curso de vida tem uma utilidade descritiva mas também permite organizar os conceitos teóricos, ajudando a localizar a importância dos diferentes elementos e categorias por referência ao construto de percurso inclusivo.

## CONCLUSÕES

1- A *Life Course Perspective* parece ser uma abordagem potencialmente útil no planeamento e organização de estudos sobre a população portadora de deficiência.

2- Os estudos nesta perspetiva permitem situar os indivíduos no aqui e agora, aliando uma perspetiva bio-psico-social a uma perspetiva contextual.

3- Os resultados dos estudos nesta perspetiva podem ter uma boa aplicabilidade prática, uma vez que permitem identificar e compreender os momentos, processos e fatores mais marcantes.

4- A conjugação da perspetiva da LCP com uma abordagem qualitativa dos dados, nomeadamente a *Grounded Theory*, permite dar conta da forma como as pessoas expressam as suas percepções, opiniões e avaliações subjetivas.

5- No exemplo apresentado, relativo às pessoas com SXF, foi útil poder encontrar e estudar os seis momentos em que se colocam os principais desafios inclusivos às crianças, jovens e repetivas famílias, avaliando assim o pendor inclusivo de cada facto ou acontecimento narrado pelos pais.

*Este trabalho foi realizado no âmbito do projeto PTDC/CPE-CED/115276/2009, 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*

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bengston, V. L., & Allen, K. R. (1993). The life course perspective applied to families over time. In P. G. Boss, W. J. Doherty, R. LaRossa, W. R. Schumm, & S. K. Steinmetz (Eds.), *Sourcebook of family theories and methods: A contextual approach*. New York: Plenum Press, pp. 469-499.
- Bond, J. (2012) Pathways to Optimal Health: A Life Course Framework for Adolescents. *American Journal of Public Health, 102, 10*, 1817-1817.
- Dessen, M. & Silva, N. (2000). *Deficiência mental e família: uma análise de produção científica*. Paidéia, s/n, agost/dez.
- Elder, G. H., Jr., Johnson, M. K., & Crosnoe, R. (2003). The Emergence and Development of the Life Course. In J. T. Mortimer & M. J. Shanahan (Eds.) *Handbook of the Life Course*. New York: Plenum, pp 3-19.
- Fine, A. & Kotelchuck, M. (2010). *Rethinking MCH: The life course model as an organizing framework - Concept paper*. U.S. Department of Health and Human Services, Health Resources and Services Administration.
- Franco, V. (2009). Adaptação das famílias de crianças com perturbações graves do desenvolvimento – contribuição para um modelo conceptual. *International Journal of Developmental and Educational Psychology, XXI, 2*, 179-184.
- Franco, V. (2013). *Síndrome de X Frágil- pessoas, contextos e percursos*. Évora: Ed. Alendro

- George, L.K. (1993). Sociological perspectives on life transitions. *Annu. Rev. Sociol.* 19, 353-73.
- Giele, J. Z. & Elder, G. H., Jr. (1998). *Methods of Life Course Research: Qualitative and Quantitative Approaches*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Hagerman, P. J. (2008). The fragile X prevalence paradox. *Journal Medical Genetics*, 45(8), 498-9.
- Halfon, N., Houtrow, M., Larson, K., and Newacheck, P.W. (2012). The Changing Landscape of Disability in Childhood, *The future of Children*, 22, 1, 13-42
- Hutchinson E. D. (2011). *Dimensions of human behavior. The changing life course*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Jorge, P. (2013). O diagnóstico molecular da Síndrome de X Frágil, fatores genéticos e hereditariedade. In V. Franco *Síndrome de X Frágil: Pessoas, Contextos e Percursos*. Évora: Aloendro, pp. 41-56.
- Wheaton, B. & Gotlib, I. H. (1997). Trajectories and turning points over the life course: concepts and themes. In B. Wheaton & I. H. Gotlib (Eds.), *Stress and adversity over the life course*. Cambridge: Cambridge University Press, pp.11-26.