European Journal of Child development, Education and Psychopathology

2013, Vol. 1, Nº 2 (Págs. 75-86)

© Eur. J. Develop. Educa. Psychop.

ISSN 2340-924X // www.ejpad.com

**Constraints and challenges on inclusive education of children with Fragile X Syndrome**

Vitor Franco, Graça Santos and Heldemerina Pires

Évora University (Portugal)

Fragile X syndrome is the most common inherited cause of intellectual disability and the most known genetic cause of autism. Children with this syndrome have a set of cognitive and behavioral features, which put serious challenges to their full inclusion in the educational system. Intellectual disabilities, learning difficulties, hyperactivity, shyness and social anxiety are the most common of those behaviors. A qualitative study, using a Grounded Theory approach, was conducted to identify the main stages of the inclusion in mainstream schools, and also the constraints experienced in each one of these moments. An open interview was made with sixty parents of boys with Fragile X syndrome, and the data were analyzed in a Grounded Theory perspective, thought a coding process and categorization. The findings show that problems relating to inclusion tend to be progressively more serious over the course of education, and schools and teachers often experience great difficulties in providing educational environment and activities appropriate to the needs of children and families. In kindergarten years the inclusion is easier, although very often an adequate diagnosis is not already made. In elementary school the best success in inclusion appears to occur when there is a high commitment of the school, teachers and family in building solutions that promote child development. The good inclusion at this stage is mainly related to the child social skills, inclusive characteristics of school and commitment of the teachers. Progression to the further cycles of basic education brings new challenges resulting from changes in the educational organization. Quit school system is also a very important moment in this inclusion pathway. To know the main constraints experienced by children and families can help schools, teachers and policymakers to find the adequate solutions to the inclusion of these children and young with a genetic syndrome that is more and more frequent.

*Key words:* Fragile X Syndrome, Inclusion, Intellectual disability, autism, child development.

*Dificultades y retos en la educación inclusiva de los niños con Síndrome X Frágil.* El síndrome X frágil es la causa hereditaria más común de discapacidad intelectual y la causa genética más conocida de autismo. Los niños con este síndrome tienen un conjunto de características cognitivas y de comportamiento que ponen serios desafíos para su plena inclusión en el sistema educativo. Discapacidad intelectual, dificultades de aprendizaje, hiperactividad, timidez y ansiedad social son los más comunes de estos comportamientos. Un estudio cualitativo, utilizando un enfoque de la *Grounded Theory,* se llevó a cabo para identificar las principales etapas de la inclusión en las escuelas regulares y también las limitaciones vividas en cada uno de estos momentos. Una entrevista abierta se hizo con sesenta padres y madres de niños con síndrome de X frágil, y los datos fueron analizados en una perspectiva de la *Grounded Theory*, a través de un proceso de codificación y categorización. Los resultados muestran que los problemas relativos a la inclusión tienden a ser cada vez más grave en el transcurso de la educación y las escuelas y maestros a menudo experimentan grandes dificultades en el suministro de medio ambiente y FRANCO, SANTOS and PIRES. *Constraints and challenges on inclusive education of children…* 76 Eur. J. Develop. Educa. Psychop. Vol. 1, Nº 2 (Págs. 75-86)

actividades educativas apropiadas a las necesidades de los niños y las familias. En los años de jardín de infantes la inclusión es más fácil, aunque muy a menudo un diagnóstico adecuado no está ya hecho. En la escuela primaria el mejor éxito en la inclusión parece ocurrir cuando hay un alto compromiso de la escuela, los maestros y la familia en la construcción de soluciones que promuevan el desarrollo del niño. La buena inclusión en esta etapa se debe principalmente a las habilidades sociales del niño, las características inclusivas de la escuela y el compromiso de los profesores. La progresión a otros ciclos de la educación básica trae nuevos retos derivados de los cambios en la organización educativa. Lo dejar la escuela también es un momento muy importante en esta vía de la inclusión. Conocer las principales limitaciones que sufren los niños y las familias puede ayudar a las escuelas, los profesores y los responsables políticos para encontrar las soluciones adecuadas para la inclusión de estos niños y jóvenes con un síndrome genético que es cada vez más frecuente.

*Palabras clave:* Síndrome X Frágil, inclusión, discapacidad intelectual, autismo, desarrollo infantil.