

síndrome do x frágil

peessoas, contextos & percursos

Vítor Franco
(Organizador)

Prefácio de
Donald Bailey



Resumo de Síndrome do X Frágil. Pessoas, Contextos e Percursos

O livro reúne os resultados de um projeto coordenado por Vítor Franco, da Universidade de Évora, e financiado pela FCT (com participação COMPETE), que teve como objetivo investigar, no contexto português, as especificidades dos percursos de vida dos doentes e seus familiares, sob a perspectiva da inclusão.

A equipa identificou e caracterizou as dificuldades, obstáculos e desafios que se colocam na inclusão familiar, educativa, social e profissional. Pela sua organização, tipo de linguagem e conteúdo, o livro é “informativo e científico” como o descreveu José Serôdio, presidente do Instituto Nacional de Reabilitação, também presente na sessão de lançamento do livro.

Vítor Franco descreveu-o como resultando de um compromisso com a ciência, os doentes e as famílias. De facto, além dos resultados do estudo, o livro inclui uma secção com informação sobre as bases genéticas da doença e as suas dimensões clínicas, e outra descrevendo aspetos particulares da intervenção com as crianças e jovens afetados por esta doença genética.

[Acesse aqui a versão completa deste livro](#)