22 de julho: conhecer a Síndrome do X Frágil é o primeiro passo para construir uma sociedade verdadeiramente inclusiva

Campanha mundial chama atenção para uma das principais causas hereditárias de deficiência intelectual, ainda desconhecida por grande parte da população; especialistas alertam que informação pode mudar vidas

Em um mundo que fala cada vez mais sobre inclusão, ainda existem condições que permanecem invisíveis para a maior parte da sociedade. A Síndrome do X Frágil é uma delas. Embora seja considerada a principal causa hereditária de deficiência intelectual e uma das condições genéticas mais associadas ao Transtorno do Espectro Autista (TEA), milhares de pessoas convivem com a síndrome sem diagnóstico ou recebem respostas apenas após anos de busca por explicações.

É justamente para romper esse ciclo de invisibilidade que o **Dia Mundial da Conscientização da Síndrome do X Frágil**, celebrado em **22 de julho**, mobiliza organizações em diversos países. A data convida a sociedade a fazer uma pausa para olhar para uma condição genética que existe, impacta milhares de famílias e precisa ser conhecida para que mais pessoas tenham acesso ao diagnóstico precoce, às terapias adequadas e, principalmente, à inclusão.

Pelo sexto ano consecutivo, o **Instituto Buko Kaesemodel (IBK)** representa oficialmente o Brasil na mobilização internacional. O instituto desenvolve um trabalho permanente de pesquisa, orientação às famílias e apoio ao diagnóstico da Síndrome do X Frágil (SXF), por meio do Programa **Eu Digo X**. Com atuação em todo o território nacional, o atendimento é gratuito e busca ampliar o acesso à informação, estimular o diagnóstico precoce, orientar famílias e profissionais e fortalecer a inclusão de pessoas com a síndrome. Neste ano, monumentos de Curitiba, Porto Alegre e Balneário Camboriú receberão iluminação especial, transformando espaços públicos em símbolos de conscientização e acolhimento.

"O maior objetivo não é iluminar prédios. É iluminar consciências", afirma **Luz María Romero**, gestora do Instituto Buko Kaesemodel. "A Síndrome do X Frágil continua sendo invisível para grande parte da sociedade, apesar de impactar milhares de famílias em todo o mundo. Quando iluminamos monumentos, estamos chamando a atenção para pessoas que sempre

estiveram aqui, mas que muitas vezes não são vistas. A informação é o primeiro passo para que elas recebam o diagnóstico correto, tenham acesso aos tratamentos necessários e possam desenvolver todo o seu potencial", afirma a gestora.

Segundo Luz María, o desconhecimento ainda representa a maior barreira enfrentada pelas famílias. "Muitas pessoas passam anos procurando respostas para atrasos no desenvolvimento, dificuldades de aprendizagem ou alterações comportamentais sem imaginar que existe uma condição genética por trás desses sinais. Quanto mais cedo essa síndrome for considerada pelos profissionais de saúde, educadores e pela própria sociedade, maiores serão as possibilidades de intervenção e qualidade de vida", alerta.

Quando a falta de informação atrasa o futuro

A Síndrome do X Frágil é causada por uma alteração no gene *FMR1*, localizado no cromossomo X, responsável pela produção de uma proteína essencial para o desenvolvimento cerebral. Essa alteração causa deficiência intelectual, atraso na fala, dificuldades de aprendizagem, ansiedade, hiperatividade e características frequentemente associadas ao autismo.

Por apresentar manifestações semelhantes a outras condições do neurodesenvolvimento, a síndrome ainda é amplamente subdiagnosticada. Estudos apontam que entre **2% e 8%** das pessoas diagnosticadas com TEA podem apresentar também a Síndrome do X Frágil, especialmente nos quadros mais severos. Mesmo assim, o exame genético específico ainda não faz parte da rotina de investigação em muitos casos.

Para **Sabrina Muggiati**, mãe de um jovem com Síndrome do X Frágil e idealizadora do Programa Eu Digo X, essa realidade é conhecida de perto.

Seu filho recebeu inicialmente o diagnóstico de autismo. Somente anos depois, após passar por diversos especialistas e exames, veio a confirmação da Síndrome do X Frágil, mudando completamente a compreensão da família sobre seu desenvolvimento.

Hoje, Sabrina dedica sua vida a evitar que outras famílias percorram o mesmo caminho. "O diagnóstico não é um rótulo. Ele é um ponto de partida. Quando sabemos exatamente o que

a pessoa tem, conseguimos direcionar terapias, orientar a família, oferecer aconselhamento genético e promover uma inclusão muito mais eficiente. O tempo faz diferença, e cada ano perdido sem um diagnóstico representa oportunidades que deixam de ser aproveitadas", pontua.

Ela destaca que o medo e a falta de informação ainda afastam muitas famílias da investigação genética. "Às vezes, o desconhecimento causa mais sofrimento do que a própria síndrome. Muitas famílias convivem com dúvidas durante anos, enquanto a criança cresce sem receber o atendimento mais adequado. Conhecer a Síndrome do X Frágil significa oferecer respostas, acolhimento e perspectivas", enfatiza.

Inclusão começa pelo conhecimento

Embora o diagnóstico precoce seja essencial, especialistas defendem que ele precisa caminhar ao lado de uma mudança cultural.

Para Luz María Romero, conhecer a síndrome é apenas o primeiro passo de um processo muito maior. "Precisamos deixar de falar apenas sobre diagnóstico e começar a falar sobre pertencimento. Inclusão não acontece apenas na escola ou na legislação. Ela acontece quando a sociedade entende que essas pessoas têm talentos, sonhos, capacidade de aprender, trabalhar, conviver e participar plenamente da comunidade. Elas não precisam ser vistas pelas suas limitações, mas pelas possibilidades", pontua.

Segundo ela, a campanha de 22 de julho busca justamente ampliar esse olhar. "Cada pessoa que conhece a Síndrome do X Frágil ajuda a reduzir o preconceito. Cada profissional que aprende a identificar seus sinais pode antecipar um diagnóstico. Cada escola que compreende a condição promove uma inclusão mais efetiva. É assim que transformamos informação em qualidade de vida", finaliza.

Um convite para enxergar

Mais do que uma campanha de conscientização, o Dia Mundial da Síndrome do X Frágil representa um convite para que a sociedade reconheça uma realidade que permanece invisível para muitas pessoas.

Enquanto monumentos recebem iluminação especial em diferentes cidades brasileiras, milhares de famílias esperam que a luz mais importante também aconteça dentro da sociedade: aquela que transforma desconhecimento em empatia, invisibilidade em acolhimento e informação em inclusão.

Neste 22 de julho, a campanha faz um convite à sociedade: **vista uma peça azul e ajude a dar visibilidade à Síndrome do X Frágil**. Mais do que uma cor, o azul simboliza acolhimento, respeito e conscientização. Um gesto simples pode despertar conversas, levar informação a quem nunca ouviu falar da síndrome e demonstrar solidariedade às milhares de famílias que convivem diariamente com essa condição genética. Afinal, grandes mudanças começam quando mais pessoas escolhem enxergar uma causa que ainda permanece invisível para muitos.

Porque a Síndrome do X Frágil existe. Está presente em milhares de lares brasileiros. E conhecer essa condição pode ser o primeiro passo para garantir que nenhuma pessoa precise esperar anos para ser compreendida, diagnosticada e incluída.