

O desenvolvimento cognitivo das crianças com síndrome de Down à luz das relações familiares

Maria Antonieta M. A. Voivodic

Centro Integrado de Desenvolvimento Infantil

Márcia Regina de Souza Storer

Centro Integrado São Leopoldo

Resumo: O trabalho analisa aspectos da família da criança com síndrome de Down, enfocando o desenvolvimento cognitivo da criança nesse contexto familiar. Enfatiza a necessidade de um trabalho de apoio e intervenção na família, o que poderá refletir na melhora do desenvolvimento cognitivo da criança portadora de síndrome de Down.

Palavras-Chave: Síndrome de Down; Família; Desenvolvimento cognitivo.

COGNITIVE DEVELOPMENT OF DOWN SYNDROME CHILDREN RELATED TO FAMILY RELATIONS

Abstract: This paper analyzes aspects of the family of Down Syndrome children, focusing the child's cognitive development within the family context. It emphasizes the need for a closer support and intervention within the family that will be shown in improvements in the child's cognitive development.

Keywords: Down Syndrome; Family; Cognitive development.

O amor é o único nexó permanente válido nas relações familiares. Amar e ser amado é um desejo de todos. E também é um direito que a sociedade deveria proteger e estimular.

(Knobel, 1992)

Introdução

A deficiência mental tem sido considerada uma das características mais constantes da síndrome de Down (SD). Segundo Schwartzman (1999), há um inevitável atraso em todas as áreas do desenvolvimento e um estado permanente de deficiência mental. Porém, segundo o mesmo autor, não há um padrão previsível de desenvolvimento em todas as crianças afetadas, uma vez que o desenvolvimento da inteligência não depende exclusivamente da alteração cromossômica, mas também do restante do potencial genético, bem como das importantes influências do meio.

Melero (1999) acredita que a inteligência não se define, e sim se constrói, não sendo fixa e constante durante toda a vida. Enfatiza que a pessoa com SD é muito mais que sua carga genética, é um organismo que funciona como um todo, e a genética é só uma possibilidade. Esse modo de funcionar como um todo, pode compensar inclusive sua carga genética, mediante processos de desenvolvimento, sempre e quando melhoram os contextos em que a pessoa vive (familiar, social e escolar).

O desenvolvimento humano está intrinsecamente relacionado ao contexto sociocultural em que se insere, portanto é impossível considerá-lo um processo previsível e universal.

De acordo com Vygotsky (1988, p. 99), desde o início do desenvolvimento da criança, suas atividades adquirem um significado próprio dentro do contexto social em que vive. Enfatiza a importância dos processos de aprendizado, que, segundo ele, desde o nascimento, estão relacionados ao desenvolvimento da criança. O desenvolvimento, em parte, é definido pelo processo de maturação do organismo, mas é o aprendizado que possibilita o despertar de processos internos de desenvolvimento, que ocorrem no contato direto do indivíduo com o ambiente que o cerca: “O aprendizado humano pressupõe uma natureza social específica e um processo através do qual as crianças penetram na vida intelectual daqueles que as cercam.

Os primeiros anos de vida de uma criança constituem um período crítico em seu desenvolvimento cognitivo, e o papel que a família desempenha nesse período é de fundamental importância.

Para Rodrigo & Palácios (1998), o desenvolvimento das crianças com deficiência mental não depende só do grau em que são afetadas intelectualmente, pois numa visão mais sistêmica consideram-se vários fatores afetando o desenvolvimento, dos quais o principal é o ambiente familiar.

Mannoni (1991, p. 42) enfatiza neste sentido:

O que para mim constitui um problema é a diversidade muito grande de êxito escolar e social nestas crianças com QI insuficiente. Cada criança tem sua história particular que afeta todo seu futuro humano. O contexto afetivo foi descuidado durante anos por conta de uma orientação baseada estritamente num fator quantitativo da deficiência.

Minuchin (1993, apud Polity, 2000) diz que a família é o contexto natural para crescer e receber auxílio, ela cumpre o seu papel de garantir a pertença e ao mesmo tempo promove a individualização do sujeito. Aprender faz parte dessa individualização.

Segundo Bowlby (1989), há uma complementaridade entre o comportamento do bebê e a pessoa que cuida dele. A família, em especial a mãe, que reconhece a dependência da criança e se adapta às suas necessidades, oferece oportunidades para o bebê progredir no sentido da integração, do acúmulo de experiências, enfim, do desenvolvimento.

São as primeiras experiências emocionais e de aprendizagem, vivenciadas nas relações com os pais, que serão responsáveis pela formação da identidade e, em grande parte, pelo desenvolvimento da criança.

De acordo com Melero (1999), no caso das crianças com SD, essas primeiras experiências podem ficar comprometidas pelo impacto que a notícia de ter um filho com essa síndrome produz na família. Tal impacto pode dificultar que a mãe tenha reações, de acordo com sua sensibilidade natural, impedindo que as primeiras experiências ocorram satisfatoriamente.

Para Casarin (2001), além da condição de anomalia da qual é portadora, a criança com SD tem ainda a conseqüência secundária dessa condição, pois a dificuldade de uma ligação afetiva adequada entre a mãe e a criança pode afetar suas possibilidades de desenvolvimento.

Uma deficiência, seja qual for, é uma condição indesejável e não há razões para se crer no contrário. Quando nos deparamos com um problema desse tipo, o drama será maior não tanto pela deficiência, mas pela atitude da sociedade para com ela (Chacon, 1995, p. 29).

A sociedade tem dificuldade para conviver com as diferenças, isolando na maioria das vezes a pessoa com deficiência, pois cada um de nós carrega idéias preconcebidas em relação às pessoas com deficiência, o que influenciará nas atitudes e na interação com elas. São muitas as ocorrências pelas quais a sociedade mostra sua insensibilidade, falta de conhecimento, rejeição e preconceito em relação à deficiência. Os efeitos desses sentimentos refletem sobre a família que recebe uma criança com síndrome de Down, e tais ocorrências podem ser reveladas ou não.

A sociedade necessita de um amplo e contínuo esclarecimento em relação às crianças com síndrome de Down, para que mudanças atitudinais aconteçam fortalecendo as famílias e proporcionando a elas condições de interagir com a deficiência.

A família da criança com SD

O nascimento de uma criança na família é um acontecimento de grande importância. Desde a sua concepção, a criança já é depositária de uma série de expectativas. “Contrariar estas expectativas pode ser ameaçador para algumas famílias” (Polity, 2000, p. 138).

Bowlby (1993) afirma que a existência de uma criança com distúrbio representa uma ruptura para os pais. As expectativas construídas em torno do filho normal tornam-se insustentáveis. Vistos como uma projeção dos pais, esses filhos representam a perda de sonhos e esperanças.

A SD foi associada, por mais de um século, à condição de inferioridade. Apesar de o conhecimento acumulado sobre a síndrome e das informações acessíveis, o estigma ainda está presente e influencia a imagem que os pais constroem de sua criança com SD e sua reação a ela.

Segundo Casarin (1999), as famílias diferem em sua reação diante do nascimento da criança com SD. Algumas passam por um período de crise aguda, recuperando-se gradativamente. Outras têm mais dificuldade e desenvolvem uma situação crônica – “tristeza crônica”.

Existe um processo de luto adjacente, quando do nascimento de uma criança disfuncional, que envolve quatro fases. Na primeira fase, há um entorpecimento com o choque e descrença. Na segunda, aparece ansiedade e protesto, com manifestação de emoções fortes e desejo de recuperar a pessoa perdida. A terceira fase se caracteriza pela desesperança com o reconhecimento da imutabilidade da perda. E, finalmente, a quar-

ta fase traz uma recuperação, com gradativa aceitação da mudança. A segunda fase, para Bowlby (1993), é diferente, pois a criança está viva; os pais protestam contra o diagnóstico e prognóstico.

Em relação ao luto, a reação dos pais foi organizada em cinco estágios (Drotar e colaboradores, 1975 e Gath, 1985, apud Casarin, 1999):

- 1º Reação de choque. As primeiras imagens que os pais formam da criança são baseadas nos significados anteriormente atribuídos à deficiência.
- 2º Negação da síndrome. Os pais tentam acreditar num possível erro de diagnóstico, associando traços da síndrome a traços familiares. Essa fase pode ajudar no primeiro momento, levando os pais a tratar a criança de forma mais natural, mas quando se prolonga, compromete o relacionamento com a criança real.
- 3º Reação emocional intensa. Nessa fase, a certeza do diagnóstico gera emoções e sentimentos diversos: tristeza pela perda do bebê imaginado, raiva, ansiedade, insegurança pelo desconhecido, impotência diante de uma situação insustentável.
- 4º Redução da ansiedade e da insegurança. As reações do bebê ajudam a compreender melhor a situação, já que ele não é tão estranho e diferente quanto os pais pensavam no início. Começa a existir uma possibilidade de ligação afetiva.
- 5º Reorganização da família com a inclusão da criança portadora de SD. Para conseguirem reorganizar-se, os pais devem ressignificar a deficiência e encontrar algumas respostas para suas dúvidas.

Na maioria das famílias, ocorre a aproximação entre seus membros, mas, embora o relacionamento seja próximo, há pouca abertura e pouca consciência das dificuldades. Segundo Casarin (1999), mesmo sendo a coesão uma tendência forte, ela se torna difícil, porque a criança requer cuidados e exige muita disponibilidade da pessoa que cuida dela, geralmente a mãe. A dedicação a um único elemento modifica o relacionamento com os outros membros, levando a um desequilíbrio nas relações.

Embora o choque seja inevitável, a maioria das famílias supera a crise e atinge um equilíbrio. A ajuda e a mediação de profissionais podem minimizar o impacto mostrando as possibilidades, e não somente os aspectos negativos, o que ajuda os pais a adquirir uma visão mais ampla da situação.

De acordo com Rodrigo & Palácios (1998), uma nova visão centra a atenção nos fatores que medeiam o processo de adaptação dessas famílias. Considera-se que o efeito das crises provocadas por um filho com atraso está motivado pelas características da criança, sendo mediado pelos recursos internos e externos, com os quais a família pode contar, além da concepção que esta tem sobre a criança com deficiência e seus problemas.

A criança com SD na Família

A qualidade da interação pais-filhos produz efeitos importantes no desenvolvimento das áreas cognitivas, lingüísticas e socioemocionais da criança com deficiência mental.

Segundo Rodrigo & Palácios (1988), essa qualidade de interação está mais claramente relacionada com o desenvolvimento da criança nos primeiros anos do que as próprias características das crianças (salvo em casos de deficiência muito grave) e inclusive alguns programas de intervenção.

Desde os primeiros meses, a criança com SD tem dificuldade de manter a atenção e de estar alerta aos estímulos externos. Em geral, são menos interativas e respondem menos ao adulto, mas isso não significa que não sejam capazes de desenvolver tal tipo de comportamento. Ele se manifesta de forma diferente e em momentos diferentes em relação à criança sem atraso.

A exploração do ambiente faz parte da construção do mundo da criança, e o conhecimento que ela obtém por esse meio formará sua bagagem para se relacionar com o ambiente. A criança com SD utiliza comportamentos repetitivos e estereotipados, o comportamento exploratório é impulsivo e desorganizado, dificultando um conhecimento consistente do ambiente. As crianças tendem a envolver-se menos na atividade, dar menos respostas e tomam menos iniciativa.

Casarin (2001) afirma que, se o bebê com SD é menos responsivo, a mãe não tem os referenciais necessários para compreendê-lo. Tenta preencher essas lacunas com suas próprias atividades e, com isso, pode deixar de perceber as reações naturais do bebê.

Bowlby (1997) considera que o bebê apático tem mais chances de ser negligenciado, pois ele gratifica menos a mãe, e o comportamento dela pode ser alterado pela falta de reação da criança, cada um influenciando o comportamento do outro.

Diante das dificuldades da criança, a mãe mostra-se mais diretiva, faz menos perguntas, talvez esperando menos respostas, e mantém o mesmo padrão de comunicação em diferentes idades. Esse comportamento mostra uma baixa expectativa da mãe quanto à possibilidade de desenvolvimento da criança, apesar de os esforços realizados na estimulação. Segundo Casarin (1999), observa-se uma ambigüidade: os pais estimulam, mas não acreditam no desenvolvimento e mantêm a pessoa com SD como uma eterna criança. Isso compromete a possibilidade de exploração e ampliação das representações que a criança pode fazer do ambiente.

O alto grau de diretividade manifestado pelas mães pode ser resultado de sua adaptação às peculiaridades de seus filhos, devido ao baixo nível de participação da criança, ou também ao desejo dessas mães em mudar o comportamento de seus filhos.

Mahoney (1988, apud Rodrigo & Palácios, 1998) assinala que existem diferentes estilos diretivos de interação, e nem sempre a diretividade supõe carência de sensibilidade comunicativa. O autor aponta que os diferentes estilos de diretividade podem ser atribuídos aos objetivos diferentes dos pais em relação ao seu papel como educador. A sensibilidade que manifestam depende de como percebem a capacidade de comunicação de seus filhos, a natureza da tarefa e seus objetivos.

As atividades da vida cotidiana na família dão à criança oportunidades para aprender e desenvolver-se por meio do modelo, da participação conjunta, da realização assistida e de tantas outras formas de mediar a aprendizagem. Essas atividades podem ou não propiciar motivações educativas.

A dificuldade da criança faz com que os pais sejam mais seletivos para proporcionar atividades, suas rotinas são mais complexas, pois têm de ser mais diversificadas para atender à necessidade da criança.

O bebê com SD, por necessitar de muitos cuidados, faz com que os pais se envolvam intensamente nessa atividade. O esforço dos pais para “vencer” a síndrome tem o aspecto positivo de mobilizá-los para ajudar no desenvolvimento, mas é importante que isso não se transforme numa obsessão que os impossibilite de ver a realidade.

A criança com SD, desde o início, apresenta reações mais lentas do que as outras crianças; provavelmente isso altera sua ligação com o ambiente. O desenvolvimento cognitivo é não somente mais lento, mas também se processa de forma diferente. O desenvolvimento mais lento pode ser conseqüência dos transtornos de aprendizagem. À medida que a criança cresce, as diferenças mostram-se maiores, já que as dificuldades da aprendizagem alteram o curso do desenvolvimento.

As conquistas realizadas nos dois primeiros anos são a base da aprendizagem posterior e dão uma matriz de aprendizagem que será utilizada em idades mais avançadas.

O trabalho de estimulação precoce procura propiciar o desenvolvimento do potencial da criança com SD. Porém, segundo Casarin (2001), embora a estimulação tenha efeito benéfico sobre o desenvolvimento, muitas vezes, mesmo que as habilidades sejam desenvolvidas, não há um sujeito diferenciado que possa utilizá-las. A família, desorganizada pela presença da SD, encontra alívio na intensa atividade de estimulação, mas muitas vezes essa atividade pode tomar o lugar do relacionamento afetivo e da disponibilidade da mãe em perceber e interagir com a criança.

Mães que conseguem manter a ligação afetiva, estreita e positiva com a criança favorecem a aprendizagem, proporcionando condições de desenvolvimento e de segurança para sua independência e autonomia.

Intervenção familiar

Diante do que já foi exposto neste trabalho, constata-se a grande importância da interação positiva da família com a criança portadora de SD, no sentido de propiciar não só o seu desenvolvimento afetivo e social, mas também seu desenvolvimento cognitivo. Segundo Melero (1999), quando se pretende melhorar as condições cognitivas das crianças com SD, torna-se necessário qualificar os contextos onde vivem. O primeiro contexto da criança é a família.

Também foi analisado o impacto que causa na família a vinda de um filho com SD e como isso pode prejudicar sua interação com a criança. Portanto, as famílias das crianças com SD necessitam de ajuda e mediação de profissionais para se adaptarem à nova situação.

Segundo Bowlby (1997), a ajuda especializada aos pais nos primeiros anos de vida de uma criança pode ser extremamente importante para auxiliá-los a desenvolver as relações afetivas e compreensivas que quase todos desejam com o bebê. A ajuda aos pais, quando qualificada e oportuna, poderá ter efeito significativo se for realizada nos primeiros anos de vida da criança, período crítico de seu desenvolvimento.

Muitas mães procuram orientação sobre a forma correta de tratar seu bebê com SD e necessitam da palavra de um profissional. Entretanto, a convivência envolve o aspecto afetivo, que gera conflitos de difícil solução e para os quais não há respostas prontas.

Para uma intervenção familiar, devem ser levadas em conta as informações relacionadas às características da criança, assim como mudar as percepções dos pais a respeito das necessidades dela, reavaliando suas crenças e valores. Também não se pode esquecer de considerar fatores que protegem as famílias dos impactos negativos na criação de seus filhos com atraso no desenvolvimento e que são aspectos importantes na mediação para enfrentar com êxito o problema, tais como: propiciar melhores relações familiares, criar estilos de reação adequados ante ao estresse, ampliar a rede de apoio aos pais.

Berger (1993, apud Rodrigo & Palácios, 1998) propõe algumas considerações sobre a função do profissional na mediação da família na tarefa de educar seus filhos com atraso no desenvolvimento:

- Ajudar a enfrentar a educação da criança depois de superado o choque inicial, harmonizando as preferências e estilos educativos dos pais com um nível ótimo de interação familiar.
- Motivar os pais a propiciar estimulação sensorial, motora e comunicativa precoce. Isso é benéfico não só para a criança, mas também para os pais, porque é uma das primeiras experiências de interação e pode ajudar a vencer suas incertezas e inibições. Nessa interação é preciso tomar cuidado para que os pais não abusem de reforços externos para estimular a criança, tornando-a dependente deles, nem usem estimulação contínua, que atrapalha a interação natural.
- Ensinar aos pais a adotar uma atitude mais relaxada e recíproca. É necessário que a diretividade que caracteriza a interação seja acompanhada de maior sensibilidade e sincronização com as necessidades da criança. Por outro lado, é preciso que modifiquem suas estratégias conforme a criança evolui. Os profissionais devem ajudar a estabelecer interações positivas que sejam desfrutadas tanto pelos pais quanto pelas crianças, para evitar que se convertam em situações de aprendizagem estressantes e pouco agradáveis.
- Proporcionar boas orientações aos pais com respeito à interação com a criança; para tanto, é necessário conhecer as crenças dos pais sobre seu papel. Se acreditarem que seu papel é ensinar a criança, corrigirão seus erros e o uso inadequado dos jogos, impedindo a criança de explorar ao seu gosto. Porém, se crerem que seu papel é de mediador na aprendizagem, proporcionarão à criança oportunidades de experimentar, de cometer erros e de desfrutar do momento.
- Conhecer a organização e estruturação da vida cotidiana familiar. O objetivo do profissional não é modificar radicalmente a rotina diária, mas conhecê-la e aproveitar essa informação para introduzir novos elementos, ou adaptar os já utilizados, para conseguir melhor organização. Deve ser levado em conta e respeitado o estilo natural dos pais ao organizar suas atividades para favorecer o desenvolvimento de seus filhos.
- Conscientizar as famílias para que vejam como um fato natural pedir ajuda aos profissionais em sua interação com a criança com atraso no desenvolvimento. Essa ajuda

deve ocorrer não só nos primeiros momentos de adaptação à criança, mas também em outros momentos de seu desenvolvimento, pois as necessidades que estas manifestam vão mudando com o passar do tempo.

Segundo Galvani et al. (2001), as famílias das crianças com SD que são atendidas fortalecem-se a partir do momento que têm seus problemas compartilhados, sentem-se ouvidas e apoiadas. Conscientizam-se de que há formas de melhorar a qualidade de suas vidas e a de seus filhos, modificam posturas e referenciais, transformam o relacionamento com seus filhos, estabelecem novas formas de interação e, finalmente, conseguem identificar potenciais e capacidades na criança, passando a incluí-la definitivamente no grupo primeiro – a família.

Para Knobel (1992), a família é um dos grupos primários da nossa sociedade, em que o ser humano vive e se desenvolve. Nessa interação familiar, configura-se precocemente a personalidade, com suas características sociais, éticas, morais e cívicas. Portanto, torna-se importante incluir a família no processo educacional e terapêutico da criança. Por mais que a escola e os profissionais se esforcem no sentido de promover o desenvolvimento da criança com SD, seus esforços serão bastante limitados se não incluírem, tanto em sua filosofia educacional quanto em sua prática de ação, uma orientação aos pais. Para Stelling (1996, p. 68):

A orientação de pais deve ser mais do que aconselhá-los. Cabe à escola definir os papéis, tanto da família, quanto da própria escola, enquanto colaboradores do processo educativo. Há de se permitir aos pais um conhecimento bastante amplo de modo simples para que socializem com este universo de conhecimento.

A orientação familiar deve buscar a mudança de comportamento dos pais, a mobilização e o engajamento nas tarefas que lhe competem executar.

A educação das crianças com síndrome de Down deve ser vista num contexto mais amplo do que apenas escolar ou terapêutico. Os profissionais devem proporcionar tanto apoio prático como emocional às famílias. Os pais devem sentir que podem discutir suas dificuldades, compartilhar suas ansiedades e, principalmente, que podem confiar. Acreditamos que a adequada educação permanente das crianças com síndrome de Down, pelos familiares, seja um dos principais alvos que a maioria dos profissionais que atende essas crianças pretende alcançar.

As características próprias de cada núcleo familiar devem ser respeitadas para um bom termo no processo de orientação das famílias. D'Antino (1998, p. 35) coloca muito apropriadamente:

Acredito, porém, que quanto mais estruturada emocionalmente for a família, com relações afetivas satisfatórias, convivências de trocas verdadeiras, e quanto mais precocemente puder ser orientada, tanto maior será sua possibilidade de reestruturação e redimensionamento de funções e papéis e, conseqüentemente, de facilitação do processo de desenvolvimento de seu filho, na totalidade do Ser.

Referências

- BOWLBY, J. (1993). *Apego e perda*. São Paulo: Martins Fontes.
- BOWLBY, J. (1997). *Formação e rompimento dos laços afetivos*. São Paulo: Martins Fontes.
- BOWLBY, J. (1989). *Uma base segura: aplicações clínicas da teoria do apego*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- CASARIN, S. (1999). Aspectos psicológicos da síndrome de Down. In: J. S. Schwartzman (Ed.). *Síndrome de Down*. São Paulo: Memnon.
- CASARIN, S. (2001). *Os vínculos familiares e a identidade da pessoa com síndrome de Down*. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, (Dissertação de Mestrado).
- CHACON, M. C. (1995). A dinâmica do drama é personalidade. Ministério da Educação e do Desporto, Secretaria de Educação Especial. *Integração*, Brasília, p. 29-30.
- D'ANTINO, M. E. F. (1998). *A máscara e o rosto da instituição especializada*. São Paulo: Memnon, p. 35.
- GALVANI, C. et. al. (2001). Projeto ação conjunta: a importância do trabalho/grupo de famílias de portadores de deficiência mental para a inclusão social. Trabalho desenvolvido pela equipe interdisciplinar da APAE de São Paulo. *Temas sobre Desenvolvimento*, 10 (57), p. 45-48.
- KNOBEL, M. (1992). *Orientação familiar*. São Paulo: Papirus.
- MANNONI, M. (1991). *A criança retardada e a mãe*. São Paulo: Martins Fontes, p. 42.
- MELERO, M. L. (1999). *Aprendiendo a conocer a las personas con síndrome de Down*. Málaga: Ediciones Aljibe.
- MELERO, M. L. (1997). Que he aprendido yo? Mi pensamiento antes y después del Proyecto Roma. *Anais del Primeiro Congresso Internacional del Reflexión y Conclusiones del Proyecto Roma* (p. 35-80). Málaga.
- POLITY, E. (2000). Pensando as dificuldades de aprendizagem à luz das relações familiares, *Anais, V Congresso Brasileiro Psicopedagogia/II Congresso Latino-Americano de Psicopedagogia/IX Encontro Brasileiro de Psicopedagogos* (p. 131-144). 12 a 15 de julho, São Paulo, SP.
- RODRIGO, M. J. & Palácios, J. (1998). *Família y desarrollo humano*. Madri: Alianza Editorial.
- SCHWARTZMAN, J. S. (Ed.) (1999). *Síndrome de Down*. São Paulo: Memnon.
- STELLING, E. (1996). O aluno surdo e sua família. *Seminário repensando a educação da pessoa surda* Rio de Janeiro: INES, Divisão de Estudos e Pesquisa. Rio de Janeiro, p. 68.
- VYGOTSKY, L. S. (1988). *A formação social da mente*. São Paulo: Martins Fontes, p. 99.

Contato

Centro integrado de Desenvolvimento Infantil

R. Piracuama, 111

São Paulo – SP

CEP 05017-040

E-mail: mariavodic@uol.com.br

Tramitação

Recebido em agosto/2002

Aceito em novembro/2002