

• A criança com síndrome de Down: na perspectiva da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano, com destaque aos fatores de risco e de proteção

The child with Down syndrome: risk and protective factors from the perspective of the Bioecological Theory of Human Development

El niño con síndrome de Down: factores de riesgo y de protección desde la perspectiva de la Teoría Bioecológica de Desarrollo Humano

João Rodrigo Maciel Portes¹

Univ. do Vale do Itajaí de Santa Catarina - UNIVALI

Mauro Luís Vieira²

Maria Aparecida Crepaldi³

Carmen Leontina Ojeda Ocampo More⁴

Cibele Cunha Lima da Motta⁵

Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC

Resumo: O nascimento de uma criança exige reorganização dos papéis na família. Se esse nascimento é marcado pela chegada de um filho com possível deficiência, poderá provocar um desequilíbrio no lar, devido à ruptura das expectativas dos pais em relação à chegada de um bebê ideal. O presente artigo tem como objetivo apresentar uma revisão dos resultados de pesquisas e discuti-los, no sentido de promover uma reflexão sobre as características da Síndrome de Down (SD) e o seu impacto no desenvolvimento infantil e na família, focando-se nos fatores de risco e proteção que interferem ou estimulam na saúde dessa população. O modelo da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano, que tem como pressuposto a inter-relação de diversos fatores individuais e ambientais, constitui-se o fio organizador desta pesquisa. Deduzindo dessa corrente teórica, o nascimento de uma criança com SD exige uma adaptação do contexto familiar, devido às características da própria síndrome, pois as crianças com SD estão

¹ Mestrando do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da UFSC e Psicólogo responsável pela Clínica de Psicologia da Universidade do Vale do Itajaí – UNIVALI. Contato: Rua José Rebelo da Cunha, nº 882, Centro, CEP: 88340-326, Camboriú, SC - Brasil. Tel: (47)8476-4703. E-mail: joaorodrigo@univali.br

² Doutorando e docente do Programa de Pós – Graduação em Psicologia da UFRGS, Brasil. Pós-doutorado na Dalhousie University, em Halifax (Canadá). Doutor em Psicologia Experimental pela USP. Contato: Programa de Pós-Graduação em Psicologia – Departamento de Psicologia – Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Campus Reitor João Davi Ferreira Lima, Trindade, CEP: 88040-900, Florianópolis, SC - Brasil. Tel / Fax: (48) 3721-9984. E-mail: maurolvieira@gmail.com

³ Doutora em Saúde Mental pela UNICAMP. Docente do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da UFSC. Contato: Programa de Pós-Graduação em Psicologia – Departamento de Psicologia – Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Campus Reitor João Davi Ferreira Lima, Trindade, CEP: 88040-900, Florianópolis, SC - Brasil. Tel / Fax: (48) 3721-9984. E-mail: maria.crepaldi@gmail.br

⁴ Doutora em Psicologia pela PUC/SP. Docente do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da UFSC. Contato: Programa de Pós-Graduação em Psicologia – Departamento de Psicologia – Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Campus Reitor João Davi Ferreira Lima, Trindade, CEP: 88040-900, Florianópolis, SC - Brasil. Tel / Fax: (48) 3721-9984. E-mail: carmenloom@gmail.com

⁵ Doutora em Psicologia pela UFSC. Realiza estágio Pós-doutoral junto ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da UFSC. Contato: Rua Itapiranga, 235, Itacorubi, CEP: 88034-480, Florianópolis, SC - Brasil. Tel/Fax: (48) 3721-9984. E-mail: mottacibele@gmail.com

expostas a fatores ambientais que podem influenciar o seu desenvolvimento. Contudo, a literatura vem apontando o avanço do conhecimento na área, corroborando para a identificação dos fatores de risco e de proteção que podem atuar no desenvolvimento da população infantil com SD. Conclui-se que os fatores potencialmente de risco e potencialmente de proteção para essa população infantil são muito semelhantes a esses fatores que atingem a população sem nenhuma deficiência. Ressalta-se, também, a importância dos fatores do macrosistema para a população com possível deficiência, mais especificamente para as pessoas com SD, pois o progresso do conhecimento sobre esta síndrome e a criação de políticas públicas específicas poderão elevar a sua qualidade e expectativa de vida.

Palavras-chave: Síndrome de Down, Teoria Bioecológica, fatores de risco de proteção.

Abstract: *The birth of a child requires a rearrangement of roles in the family. However, if this birth is marked by the arrival of a child with a disability, it may cause instability in the family, due to the break of parental expectations about an ideal baby. The present article aims at presenting a review of research findings and discussing them in order to promote a reflection on the characteristics of Down syndrome (DS) and its impact on child development and family, focusing on the risk and protection factors that affect this population's health. The Bioecological theory of Human Development, which establishes inter - relationship of individual and environmental factors, has been used as theoretical framework for the discussions of the results. From this theory, the Birth of a child with Down syndrome requires an adaptation of the family context, since children with DS are exposed to environmental factors that may influence their development. Nevertheless, scientific literature points out to the advances of knowledge in the area, and it identifies risk and protective factors that can work for the development of children with DS. In conclusion, the risk and protection factors potentially of children with DS are very similar to the children without disabilities. An important emphasis should be placed on factors of the macrosystem for the population with disabilities, more specifically for people with DS, as the advancement of knowledge about this syndrome and the development of specific public policies can increase life quality and expectancy.*

Keywords: *Down Syndrome, Human Development, risk and protective factors, child, family.*

Resumen: *El nacimiento de un niño requiere la reorganización de hogar. Si este nacimiento está marcado por la llegada de un niño, con posible deficiencia, puede causar un desequilibrio en la familia, debido a la ruptura de las expectativas de los padres respecto a la llegada de un bebé ideal. Este artículo tiene como objetivo presentar una revisión de los resultados de las investigaciones y discutirlos con el fin de promover una reflexión sobre las características del Síndrome de Down (SD) y su impacto en el desarrollo del niño y de la familia, centralizándose en los factores riesgo y de protección que afectan o estimulan la salud de esta población. El modelo de la Teoría Bioecológica de Desarrollo Humano, presupone que la interrelación de diversos factores individuales*

y ambientales, es lo que constituye el hilo conductor de esta investigación. De acuerdo con esta teoría, el nacimiento de un niño con síndrome de Down requiere un ajuste en el contexto familiar, debido a las características del propio síndrome, ya que los niños con síndrome de Down están expuestos a factores ambientales que pueden afectar a su desarrollo. Sin embargo, la literatura señala el avance del conocimiento en el área, corroborando la identificación de factores de riesgo y de protección que pueden trabajar para el desarrollo de la población infantil con síndrome de Down. Se concluye que los potenciales factores de riesgo y de protección para esta población infantil son muy similares a los factores que afectan a la población sin discapacidad. Es de destacar también, la importancia de los factores del macrosistema para las personas con alguna discapacidad, especialmente para aquellas con SD, pues el avance del conocimiento sobre este síndrome y la creación de políticas públicas podrán aumentar su calidad y la esperanza de vida.

Palabras claves: *Síndrome de Down, Teoría Bioecológica, factores de riesgo y de protección.*

Introdução

A Síndrome de Down (SD), também conhecida por trissomia do par 21, é uma alteração genética que tende a provocar modificações no desenvolvimento físico e mental das pessoas portadoras (Kozma, 2007; Schwartzman, 1999). Embora não se tenha informações atuais e precisas sobre a incidência da SD no Brasil, estima-se, com base no número total da população brasileira, que a ocorrência seja de 1 para cada 600/800 nascimentos, havendo, em média, de 8.000 novos casos por ano. De acordo com o Censo do IBGE de 2010, 23,9% da população pesquisada indicavam alguma deficiência, e, dentre elas, 1,4% afirmaram possuir deficiência intelectual. Com base em dados mais antigos do IBGE (Censo de 2000), estimava-se a existência de, aproximadamente, 300 mil pessoas com SD no País, e com expectativa de vida de 50 anos, sendo esses dados consoantes aos epidemiológicos mundiais, na época (Schwartzman, 1999).

O nascimento de uma criança com sinais de prováveis deficiências como a SD se constitui em fator de risco em si mesmo, sendo uma condição que apresenta características significativas, e que pode interferir no desenvolvimento humano durante o seu ciclo de vida. Contudo, há a necessidade também de considerar os fatores de proteção que promovem o desenvolvimento dessa população. Os fatores de risco se caracterizam por afetarem negativamente esse processo, e os de proteção que favorecem o seu desenvolvimento (Rutter, 2006). No entanto, considera-se que há preocupação das pesquisas na área da infância sobre os fatores negativos que afetam o evoluir da criança. (Molinari, Silva & Crepaldi, 2005) e não tanto pelos de proteção.

Com base nessas constatações, o presente artigo tem como objetivo analisar os resultados dos estudos e discuti-los, com vistas a promover uma reflexão sobre

as características da SD e o seu impacto no desenvolvimento infantil e na família, focando-se nos fatores de risco e proteção e tendo como fundamentação teórica as bases bioecológicas do desenvolvimento humano. A pesquisa utilizada nesta discussão é oriunda das bases de dados PubMed, Scielo, Redalyc e Pepsic. A consulta a essas bases foi realizada no mês de março de 2013 e abrangeu estudos nacionais e internacionais. Utilizou-se a palavra-chave “Síndrome de Down” combinada com os termos “desenvolvimento infantil”, “família”, “fatores de risco”, “fatores de proteção”, “Bronfenbrenner” e “teoria bioecológica”. Para contribuir com as discussões, foi realizada uma consulta sobre políticas públicas pertinentes, nos *sites* dos Ministérios da Saúde e da Educação do Governo Federal. A inclusão das informações sobre a legislação se justificou principalmente pelo o avanço do conhecimento sobre a síndrome e a criação de políticas públicas específicas que contribuiriam para a elevação da qualidade e expectativa de vida dos portadores.

Adotou-se o modelo da Teoria Bioecológica de Bronfenbrenner porque ela propõe uma reflexão sistêmica e contextual do desenvolvimento humano. Além disso, contempla, em sua análise, o indivíduo em interação com dimensões dos meios sociais, que partem dos mais imediatos como a família, até chegar às mais distantes e complexas, como a cultura.

A Teoria Bioecológica de Bronfenbrenner

O principal pressuposto da teoria Bioecológica de Bronfenbrenner refere-se ao fato de que o desenvolvimento humano está sujeito à influência de fatores individuais e ambientais que se relacionam de forma mútua. Segundo Bronfenbrenner (1979/1996), não basta infocar apenas os comportamentos observáveis, há necessidade de analisar os sistemas em interação com as pessoas, derivados das estruturas ambientais. Essa perspectiva entende o desenvolvimento humano de forma contextual e se ancora em quatro núcleos dinâmicos e interconectados: a pessoa, o processo, o contexto e o tempo – PPCT (Bronfenbrenner, 1979/1996; Bronfenbrenner & Morris, 1998; Friedman & Wachs, 1999).

O núcleo pessoa abrange atributos do próprio indivíduo, mais especificamente determinados biologicamente e pela interação com o ambiente. Neste núcleo, o que caracteriza a pessoa é ser ela tanto a produtora como o produto do desenvolvimento (Bronfenbrenner, 1999). Além disso, destacam-se três características da pessoa que interferem no seu desenvolvimento e nos seus processos proximais (mais adiante conceituados), as *disposições*, os *recursos* e as *demandas*. As primeiras referem-se a elementos comportamentais que permitem ou evitam os processos proximais do indivíduo com o ambiente. Os *recursos*, correspondem às habilidades e deficiências que interferem nos processos proximais ao longo do tempo. As *deficiências* se caracterizam por fatores que

limitam os processos proximais, como as alterações genéticas (por exemplo, a Síndrome de Down), as doenças crônicas, o baixo peso ao nascer, entre outros. Já as *demandas* são relativas aos atributos pessoais, que aproximam ou afastam as relações no ambiente social, o que, conseqüentemente, interfere no desenvolvimento dos processos proximais (Bronfenbrenner & Morris, in Damon, 1998).

O núcleo denominado *processo* se constitui como o responsável pelo desenvolvimento, e é por meio dele que ocorre a interação mútua entre o indivíduo e o ambiente imediato, composto por pessoas, objetos e símbolos. Essas formas de interação no ambiente imediato são chamadas de processos proximais (Bronfenbrenner, in Friedman & Wachs, 1999).

Por sua vez, o núcleo *contexto* abrange aspectos interacionais que influenciam a vida do indivíduo, por meio de quatro níveis ambientais, assim, denominados: microssistema, mesossistema, exossistema e macrosistema, todos eles atravessados pelo cronossistema. O primeiro corresponde ao meio imediato, no qual o indivíduo estabelece relações face a face, destacando-se, nesse contexto, como a criança se relaciona com a família e com a escola. O segundo nível, o mesossistema, se refere ao conjunto de microssistemas e as inter-relações desenvolvidas entre eles. O terceiro nível, o exossistema, atua indiretamente sobre o desenvolvimento do indivíduo, pois contempla ambientes nos quais ele não atua diretamente, mas recebe interferências externas no seu desenvolvimento, como, por exemplo, o trabalho dos pais para a criança. Por fim, o macrosistema que corresponde ao ambiente que abrange os níveis anteriores e é composto pelo sistema de crenças, ideologias, economia, cultura e políticas públicas, que exercem influência indireta sobre o desenvolvimento do indivíduo (Bronfenbrenner, in Friedman & Wachs, 1999).

O núcleo *tempo* permite examinar a influência de mudanças e continuidades que ocorrem ao longo do ciclo de vida (Bronfenbrenner, in Friedman & Wachs, 1999). É reconhecido como o quinto subsistema, denominado cronossistema, que atravessa as transformações ocorridas nos outros níveis do sistema, ao longo do tempo (Bronfenbrenner, in Friedman & Wachs, 1999).

Com base nessa exposição, ressalta-se a visão interacionista do modelo bioecológico de Bronfenbrenner, cujo enfoque é tomado em conta neste trabalho. Por meio, dessa teoria e sua leitura cuidadosa das diferentes dimensões, por meio das quais é possível visualizar aspectos que podem auxiliar a refletir sobre os fatores potencialmente de risco e de proteção no desenvolvimento da criança com SD, a começar pelo contexto familiar e seguir pelas políticas públicas.

Fatores de risco e proteção para o desenvolvimento infantil

Pesquisadores da área do desenvolvimento infantil vêm realizando cada vez mais estudos, cujo enfoque é a visão interacionista, direcionando os seus

interesses para os fatores de risco e de proteção que influenciam o desenvolvimento humano, de forma negativa ou positiva, respectivamente. Esses fatores são de natureza biológica e social e podem agir de modo isolado ou combinado (Bukowski & Sippola, 1998; Halpern & Figueiras, 2004; Arruda e outros, 2010).

Uma das definições mais aceitas sobre o conceito de fatores de risco indica que eles aumentam a probabilidade de o indivíduo desenvolver problemas de saúde (Sapienza & Pedromônico, 2005). Outros autores aceitam essa ideia e apontam para uma interação de múltiplos elementos, que, agindo de forma complexa, prejudicam o desenvolvimento saudável do indivíduo (Resegue Puccini & Silva, 2007).

Rutter (1985) por sua vez, conceitua os fatores de risco de acordo com três categorias: 1) Risco Biológico: referindo-se a eventos de natureza física, pré, peri e pós-natais (por exemplo, bebês prematuros); 2) Risco Orgânico: distúrbios médicos, especialmente de origem genética (por exemplo, a Síndrome de Down); 3) Risco Ambiental: pobreza, precariedade de recursos culturais (por exemplo, a baixa escolaridade dos pais). Certos autores recomendam que a definição de risco não fique limitada ao sentido do termo “fator”, mas que seja entendido como um mecanismo. Sendo assim, considera-se que a mesma variável pode ter efeitos diferentes em uma mesma pessoa, e, dependendo das condições ambientais, poderá atuar como um mecanismo de risco ou de proteção (Rutter, 2006; Resegue e outros, 2007).

Alguns dos fatores de risco podem interferir claramente, no desenvolvimento infantil são as características interpessoais dos pais – grau de depressão, nível de escolaridade, experiências intergeracionais aprendidas sobre cuidados parentais, qualidade do relacionamento conjugal, e as redes de apoio social (Guralnick, 1998). Além disso, famílias com ausência de um dos pais, com alto grau de violência e/ou com abuso de drogas também constituem lares de risco que, reconhecidamente, dificultam o desenvolvimento da criança (Barnett, 1997; Guralnick, 1998; Grunspum, 2008).

Outros fatores, referentes à própria criança, são considerados potencialmente de risco, como: dificuldades de estabelecer vínculo parental, principalmente nos primeiros anos de vida; distúrbios evolutivos; separação da mãe ao nascer, nascidas com malformações congênitas ou genéticas (por exemplo, a Síndrome de Down); (Ministério da Saúde, 2002). Cabe ressaltar a importância da identificação precoce dos fatores de risco, que podem interferir desde cedo no desenvolvimento infantil. Contudo, Molinari, Silva & Crepaldi (2005) alertam para a necessidade de as pesquisas nesta área, também se direcionarem aos fatores protetivos, que promovem o desenvolvimento saudável da criança, possibilitando o planejamento de estratégias voltadas para a atenção básica em saúde.

Em relação aos fatores de proteção, Rutter (1985) os define como *influências que modificam, melhoram ou alteram respostas pessoais a determinados riscos*

de *desadaptação* (p. 600). A principal característica desses fatores refere-se à resposta adaptada da pessoa frente a uma situação adversa (Rutter, 1987). Podem ser divididos em três tipos: (1) fatores individuais: autoestima positiva, autocontrole, autonomia, características de temperamento afetuoso e flexível; (2) fatores familiares: coesão, estabilidade, respeito mútuo, apoio/suporte; (3) fatores relacionados ao apoio do meio ambiente: bom relacionamento com amigos, professores e outras pessoas significativas (Emery & Forehand, 1996). Segundo Rutter (1987), há quatro funções importantes desses fatores: (1) reduzir o impacto dos riscos; (2) diminuir as reações negativas; dos fatores de risco; (3) estabelecer e manter a autoestima e autoeficácia, por meio de relações seguras; (4) criar soluções para o enfrentamento do estresse resultante das condições adversas.

A família, como primeiro universo das relações da criança, pertencente ao microsistema, pode apresentar tanto fatores de risco como de proteção (Hawley & DeHann, 1996). As relações complexas desenvolvidas no meio familiar são caracterizadas como importantes fatores de proteção quando promovem relacionamentos seguros com seus membros, assinalando os cuidados parentais adequados, que estimulam o desenvolvimento da criança. Quando essas relações são marcadas por situações de abuso e/ou negligência, constituem-se como fatores de risco para o desenvolvimento infantil (Poletto & Koller, 2008). Além do contexto familiar, o estabelecimento de uma rede de apoio social serve como amparo aos pais em momentos de estresse, possibilitando consequências positivas ao desenvolvimento das crianças (Bronfenbrenner, 1979/1996). Fatores protetivos, portanto, são relacionados a uma rede eficiente de apoio social (Poletto & Koller, 2008; Costa & Dell'Aglio, 2009).

Cabe salientar que a interpretação dos fatores de risco e de proteção depende muito da resposta da pessoa frente a estas situações. Alguns indivíduos têm a capacidade de responder, de forma mais adaptativa às situações adversas, devido à ação de fatores protetivos que partem de atributos pessoais ou do próprio ambiente e que favorecem sua adaptação e desenvolvimento (Masten & Coastworth, 1995). Rutter (2006) associa esses fatores de proteção à resiliência. Segundo o autor, este fenômeno está atrelado às diferenças individuais relativas às respostas adaptativas às situações de estresse e de adversidade. Em outra perspectiva, encontram-se autores afirmando que a resiliência se origina da interação entre os recursos individuais e do seu meio social: sendo assim, há uma participação efetiva do contexto no processo de resiliência (Kotliarenco, Cáceres & Fontecilla, 1997).

Ao longo do desenvolvimento, embora todas as crianças sejam atingidas por fatores de risco e de proteção, algumas condições são mais incidentes, como, por exemplo, aquelas com tendência à aquisição de deficiência. Nesse caso, estão aquelas que padecem da Síndrome de Down.

Antes de iniciar a discussão sobre o foco central deste trabalho, cabe caracterizar os aspectos do desenvolvimento da criança com SD e também o seu impacto na família, para posteriormente refletir sobre os fatores de risco e de proteção relacionados a essa população.

Encontro inesperado: a família e a criança com Síndrome de Down

A família exerce uma função importante no desenvolvimento humano, constituindo-se como o primeiro universo das relações sociais de uma criança (Pereira-Silva & Dessen, 2001). Caracteriza-se como uma instituição constituída por um grupo organizado de pessoas, no qual os seus membros se relacionam e interagem uns com os outros, exercendo determinados papéis nesse contexto (Elsen, Marcon & Silva, 2004). Devido à interdependência entre os seus membros, qualquer alteração ou mudança ocorrida em um deles provocará um efeito nos demais. Como exemplo, pode-se citar uma transformação importante nesse contexto, que é o nascimento de um filho, fato que se reconfigurará os papéis dos pertencentes ao lar, principalmente os protagonizados pelos pais e mães, incluindo as rotinas e regras que ali desempenham (Bradt, 1995; Henn e outros, 2008). Contudo, se esse nascimento é marcado pela chegada de um bebê que nasce com provável deficiência, poderá provocar um desequilíbrio na família, devido à ruptura das expectativas dos pais quanto à chegada de um filho ideal (Brasington, 2007; Brito & Dessen, 1999; Casarin, 2003; Pereira-Silva & Dessen, 2003). Esse quadro de descompasso pode ocorrer com o nascimento de um bebê com SD.

A desorganização da família perante o diagnóstico de SD em um recém-nascido pode ser dividido em cinco estágios, de acordo com Drotar, Baskiewicz, Irvin, Kennele e Klaus (1975). Num primeiro momento, se apresenta o choque vivenciado pelos pais, por manifestação de crise de choro, sentimento de desamparo, desejo de fuga da situação ao presenciar os traços da SD no seu recém-nascido ou ser este assim diagnosticado. No segundo estágio, a principal característica desse período é a negação da anomalia presente no filho. Na terceira fase, observa-se uma expressão das emoções de forma exacerbada, suscitando sentimentos de tristeza, raiva e ansiedade. Já na quarta etapa, há maior aproximação ao bebê e adaptação à sua condição. Por fim, os autores concluem que somente no quinto estágio ocorrerá a reorganização familiar. Entretanto, há de se considerar que as manifestações dos pais frente à descoberta da SD em seu filho será atravessada pelos significados sociais e crenças que há acerca da síndrome (Casarin, 2003).

As consequências oriundas do nascimento de uma criança com SD na família podem ser variadas, relacionando-se a diversos fatores, como a história da gestação e parto, as notícias sobre o diagnóstico, o bem-estar parental, as relações familiares e também o suporte social (Henn e outros, 2008). Além desses, o desenvolvimento da criança com SD poderá aportar com outros fatores de risco e de proteção.

Fatores de risco e de proteção que atravessam o macrosistema, exossistema e mesossistema da criança com SD

Embora a própria SD envolva uma condição biológica, de origem genética e que favorece o aparecimento de agravos, Halpern & Figueiras (2004) afirmam que os fatores ambientais exercem papel importante no curso do desenvolvimento de seus portadores.

Inicialmente, serão destacados os fatores de risco e de proteção, levando-se em conta as mudanças ocorridas no macrosistema. Um exemplo disso, são os resultados da pesquisa de Cichetti & Beeghly (1990), que encontraram o caso de uma jovem com características físicas típicas da SD, porém que apresentava um desenvolvimento cognitivo semelhante o das pessoas normais, esta descoberta revolucionou o conhecimento sobre a síndrome, considerando-a mais ainda como fator de risco. Esses novos achados entre outros correlatos, impulsionaram o avanço das imunizações e dos antibióticos, cardiopatias, imunologia, nutrição e metabolismo (Sobrinho, 2009). Constata-se que, nas últimas décadas, esses avanços no conhecimento na área da saúde têm atuado como fatores de proteção para a população com SD, pois agem na promoção de um adequado desenvolvimento e na prevenção de agravos em decorrência da síndrome.

Outros aspectos relacionados ao macrosistema que influenciam, de certa maneira, o processo evolutivo da criança, estão relacionados ao significado social atribuído ao quadro da deficiência. Houve uma mudança conceitual da visão da pessoa com deficiência ao longo do tempo. Promovida, em última análise, pelo avanço no conhecimento na área e pelas transformações histórico-culturais vivenciadas pela sociedade. Durante muito tempo as pessoas com deficiência eram excluídas do contexto social e à margem do seu convívio: e as intervenções dirigidas a essa população eram, basicamente, assistencialistas de cunho religioso e de caridade (Bernardes, Maior, Spezia & Araújo, 2009). Com base nessa mudança conceitual sobre a deficiência, iniciou-se um movimento social para desenvolver formas de inclusão comunitária e educacional a essa população. Esse avanço se concretizou em políticas públicas voltadas para as pessoas com deficiência. No Brasil, a Constituição Federal de 1988 foi a primeira a legislar sobre os direitos que concernem a essas pessoas. A partir desse documento, foram promulgadas várias leis, destacando a 7.853/89, considerada a primeira política pública voltada especificamente, para as pessoas com deficiência. Essa norma dispõe sobre a discriminação e trata do apoio e integração social dessas pessoas. Já o Decreto nº 3.298/99 – que regula a Lei 7.853/89 – estabelece, especificamente a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência.

No referente à área da Educação, destaca-se a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (Lei nº 9.394/96), que compreende a Educação como Direito de Todos os Cidadãos e prevê a prestação de serviço de apoio especializado na escola regular e o atendimento educacional em centros especializados para

aqueles com deficiência ou tendentes a desenvolvê-la. Posteriormente, a Lei 10.172/2001, de 9/01/2001, aprova o Plano Nacional de Educação e vem reafirmar os direitos das pessoas com deficiência quanto ao acesso às escolas comuns. Em seguida, surgem as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, cujo art. 2º determina que *Os sistemas de ensino devem matricular todos os alunos, cabendo às escolas organizar-se para o atendimento aos educandos com necessidades educacionais especiais, assegurando as condições necessárias para uma educação de qualidade para todos.* (Ministério da Educação, 2001). Por fim, salienta-se a Portaria nº555 de 2008, que se refere à Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva, que reforça a garantia do acesso à escolarização nas salas de aula do ensino regular e a oferta do atendimento educacional especializado complementar.

Ademais, recentemente, visando a consolidar as suas ações voltadas para as pessoas com deficiência nos diferentes âmbitos do governo, foi aprovado o Decreto nº 7.612/11, que institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite, cuja meta é promover, por meio da integração e articulação de políticas, programas e ações, o exercício pleno e equitativo dos direitos das pessoas com deficiência. A este preceito deve-se acrescentar-se aquelas pessoas com probabilidade de adquirir deficiências.

Na área da saúde, destacam-se outras políticas pertinentes. A Portaria 1.060/02 do MS é relativa à Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, que tem como objetivo reabilitar essas pessoas na sua capacidade funcional; contribuir para a sua inclusão nas esferas da vida social; proteger a saúde e prevenir agravos que determinem o aparecimento de deficiências. Em 2012, foi criada a Portaria do MS nº 793/2012, que institui a rede de cuidados à pessoa com deficiência, no âmbito do Sistema Único de Saúde, Mais especificamente sobre políticas voltadas para o atendimento das pessoas com SD, destacam-se as Diretrizes de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down, concebidas em 2012, com orientações às equipes multiprofissionais nos diferentes pontos de atenção da rede de serviço ao longo do ciclo vital humano (Ministério da Saúde, 2012).

As políticas públicas estão relacionadas com o macrossistema, sendo este um dos níveis que influencia indiretamente o desenvolvimento humano. Quanto às normas legais apresentadas, pode-se afirmar que se constituem em fatores que potencializam a proteção do desenvolvimento da criança. No entanto, se considerarmos o cronossistema, ou seja, as mudanças ao longo do tempo, percebe-se que, antigamente, as iniciativas voltadas para a população com deficiência previam a sua assistência, mas de modo a segregá-la, baseando-se no preconceito e na discriminação, o que hoje esse quadro vem mudando para o movimento de inclusão. Através da reflexão histórica das políticas públicas voltadas para essa população, é possível induzir que um mesmo fator poderá servir como fator de risco ou proteção, dependendo do seu contexto histórico e social (Rutter, 2006).

O nível do exossistema também se constitui como um contexto no qual a criança não participa ativamente, mas que exerce influências importantes no desenvolvimento dela. Como exemplo de aspectos que interferem na reorganização familiar e cujos resultados refletem-se nas práticas de cuidado adotadas com as crianças com alguma deficiência, temos a baixa renda familiar, o grau precário de escolaridade e o trabalho insuficiente dos pais (Zamberlan & Biasoli-Alves, 1996; Wasant e outros, 2008). Essas variáveis podem ser consideradas como um fator de risco no desenvolvimento das crianças, tanto normais como vulneráveis à deficiência ou por esta afetada.

Já o nível denominado mesossistema é representado pela interconexão de vários microsistemas da pessoa em desenvolvimento. Castro & Piccinini (2002) apontam que, para os pais das crianças com alguma deficiência ou doença crônica, o suporte proveniente da rede social, (familiares, amigos, profissionais de saúde) é primordial para o efetivo desenvolvimento delas. Dessa forma, há diminuição dos sintomas de estresse decorrentes dos cuidados que podem ser exaustivos a elas destinados, promovendo assim maior aceitação do seu estado e vinculação mais apropriada no ambiente em que vivem.

Minetto, Crepaldi, Brigas & Moreira (2012) compararam as práticas educativas utilizadas por pais de filhos com desenvolvimento normal com os de crianças com deficiência intelectual e SD, relacionando-as ao estresse parental. Dentre os resultados desse estudo, destaca-se o fato de que, devido à SD ser muito pesquisada, possui redes de apoio relacionadas ao amparo das famílias respectivas, o que tem favorecido a aceitação dos pais quanto às características desses filhos. Assim, observa-se que a rede social de apoio constitui um importante fator de proteção, provocando diminuição do estresse parental, pois atua na interconexão de relações complexas entre os microsistemas da criança, o que, vem a refletir, favoravelmente no seu desenvolvimento (Costa & Dell'Aglio, 2009).

A seguir, apresentar-se-ão as características das crianças com SD e suas relações no microsistema, demonstrando como os fatores de risco e também os de proteção, podem interferir nesse nível, simultaneamente.

Características das crianças com SD: fatores de risco e de proteção e o microsistema

A criança com SD tende a desenvolver deficiência na área psicomotora, o que poderá afetar o desenvolvimento em geral, principalmente na primeira infância, corroborando para uma exploração deficitária da criança com o seu meio (Silva & Kleinhans, 2006). Em decorrência da provável hipotonia muscular, o bebê terá tendência a ter dificuldade em estabelecer contato com os cuidadores. Esse impedimento tende a ser interpretado como falta de interesse do bebê em interagir com as pessoas à sua volta. Assim, respondendo menos aos estímulos dos pais, estes, por sua vez poderão diminuir sua interação com a criança. Esta situação vem a ser considerada um importante fator de risco no atraso do desenvolvimento

do bebê (Leitch, 1999). Assim, o ritmo no processo evolutivo da criança com SD passará a ser diferente das normais (Schwartzman, 1999).

Shapiro, Blacher & Lopez (1998) salientam que as crianças que exigem maior disponibilidade dos pais nos cuidados para com elas, podem acarretar-lhes maiores problemas, como estresse, depressão, discórdia marital, diminuição no ajustamento materno e na competência do papel paterno/materno. Quando se comparam dois grupos, de pais, (os de crianças com SD e os de crianças com desenvolvimento normal), constata-se que os primeiros vivenciam níveis de bem-estar mais baixos e também apresentam mais sintomas depressivos em relação com o segundo grupo (Cuskelly, Hauser-Cram & Van Riper, 2008). Mães de crianças com deficiência intelectual, quando comparadas com seus cônjuges e também com as mães de infantes com desenvolvimento normal, apresentam menores níveis de saúde e autoestima e são mais facilmente acometidas por fadiga, nervosismo e depressão (Hedov, Annerén & Wikblad, 2000; Henn e outros, 2008). Destaca-se o estresse como o principal sintoma apontado na literatura, promotor do sofrimento de pais e mães de criança com deficiência intelectual, atingindo principalmente suas mães, devido à sobrecarga de cuidados dispensados a seus filhos com esses problemas (Pereira-Silva & Dessen, 2006; Minetto e outros, 2012).

Até o momento foram descritos vários fatores de risco, principalmente de natureza ambiental derivados da própria condição da SD, que exercem interferência na interação do ciclo de vida de seus portadores. Desses mencionados, a literatura investigada apontou aos de problemas emocionais, como sintomas de estresse e depressão nos pais, em decorrência do cuidado intenso dos seus filhos com SD, que podem ser interpretados como fatores de risco para o desenvolvimento destes (Guralnick, 1998). Os processos proximais desenvolvidos com os pais são os mais afetados, e são decorrentes desses fatores de risco. Contudo, cabe resgatar as contribuições de Bukowski & Sippola (1998) e Halpern & Figueiras (2004), que indicam haver uma interação entre os fatores de risco biológicos e sociais comuns na SD.

Em consonância com o exposto anteriormente acerca do ritmo diferenciado no desenvolvimento das crianças com SD em comparação com o das normais, entende-se que esta situação poderá ser resultante das interferências dos aspectos individuais oriundos da herança genética e dos estímulos contextuais como, estimulação, educação, etc. (Bissoto, 2005; Lamônica, Vitto, Garcia & Campos, 2005). Nesse sentido, as estratégias de estimulação e de intervenção precoces são importantes aliadas do desenvolvimento, agindo como fator protetivo, pois atuarão na prevenção do desenvolvimento dos distúrbios na vida da criança com SD (Lamônica e outros, 2005). Wasant e outros (2008) também apontam a importância da estimulação precoce, pois, no seu estudo, buscaram avaliar os fatores que influenciam o desenvolvimento de crianças com SD, com um até três anos de idade e que frequentavam a clínica de Genética do Departamento de

Pediatria do Hospital Siriraj, na Tailândia. Os resultados obtidos indicaram que a inclusão tardia da criança com SD em programas de estimulação precoce tem sido associada a um maior risco para um desenvolvimento atípico.

Assim, com base nas discussões anteriores sobre o funcionamento das famílias com crianças com deficiência, conclui-se que simplesmente o fato de ter um filho com tais características não as define como problemática. Pereira-Silva e Dessen (2006) ressaltam que as diferenças encontradas nessas famílias não se devem à existência de uma criança com deficiência ou propensa a este déficit, mas sim às disfunções ocorridas nos processos de comunicação, crenças e valores culturais existentes no lar. Outros autores (Pereira-Silva & Dessen, 2004; Henn e outros, 2008) levantaram a possibilidade de que o nascimento de uma criança com SD poderá trazer impactos tanto positivos como negativos na família. Crnic (1990) corrobora com os estes autores, utilizando o Modelo Ecológico de Bronfenbrenner. Investigou a influência dos contextos ecológicos sobre o desenvolvimento das crianças com SD e constatou que o impacto sofrido pela família devido ao nascimento de uma criança em tais condições, acontecer de forma distinta.

Todavia, as famílias de crianças com SD, quando comparadas com portadoras de outros problemas de desenvolvimento, por exemplo, como autismo, encontram-se melhor adaptadas (Cuskelly e outros, 2008; Henn e outros, 2008; Minetto e outros, 2012). Esse fenômeno, denominado “vantagem da Síndrome de Down” (Hodapp, 2007). Essa vantagem vem associada aos fatores de proteção, como a maior disponibilidade de informações sobre a síndrome e as redes de apoio para essa população (Crnic, 1990; Minetto e outros, 2012). A confirmação do diagnóstico da SD logo no nascimento, ou até mesmo a descoberta durante a gestação, também pode ser considerada vantajosa para o atendimento dessas crianças. Esse conhecimento precoce da etiologia da síndrome possibilita a inserção cedo da criança em programa de estimulação essencial, o que contribui para o seu desenvolvimento e para a adaptação dos pais para lidar com ela desde os seus primeiros anos e também para melhor previsibilidade sobre o curso do seu desenvolvimento (Crnic, 1990).

Além disso, os pais das crianças com SD, quando comparados com pais daquelas com deficiências no desenvolvimento, relatam ter menos sintomas de depressão e estresse (Stoneman, 2007; Minetto e outros, 2012), fazem comparações positivas (Figueiredo e outros, 2008), e salientam os aspectos mais compensadores no relacionamento (Cuskelly e outros, 2008; Henn e outros, 2008). Stoneman (2007) também encontrou, por meio de seus estudos, que mães de crianças com SD são mais confiantes no seu papel parental, em relação a outras com filhos privados de inteligência normal.

Desse modo, mais uma vez evidencia-se como o mesmo fator de risco, em interação com o microsistema (família), poderá ter diferentes implicações sobre

o desenvolvimento da criança com SD. Ou seja, tanto poderá se encaminhar para uma relação com dificuldades de interação, quanto poderá se direcionar para um enfrentamento dessa situação adversa, dando novos sentidos a esse filho com SD, que poderá se desenvolver como as demais crianças.

Considerações Finais

A proposta deste artigo foi a de refletir sobre as características da SD e o impacto que ela causa no desenvolvimento infantil e na família, evidenciando fatores de risco e de proteção que interferem na saúde dessa população ou a estimulam, à luz da teoria Bioecológica. Diante das reflexões apresentadas, concluiu-se que os fatores de risco e de proteção para a população infantil com SD são muito semelhantes a aqueles que atingem a população sem deficiência. Contudo, o que diferencia essas crianças é o fato da SD, por si só, ser considerada um fator potencialmente de risco do tipo genético, que pode se associar aos de risco ambiental.

Conclui-se também que é o conjunto das condições ambientais, principalmente do microsistema no qual as crianças com SD se interage, diretamente, vai atuar como fator – potencialmente de proteção ou de risco – e que pode agir de modo combinado ou isolado. A potencialidade de risco ou de proteção dos fatores está diretamente relacionada às condições ambientais e desenvolvimentais em que a criança está integrada. Ademais, há de se considerar que, aquelas, com SD possuem um ritmo podendo ou não ser deficitário.

Quanto à teoria Bioecológica de Bronfenbrenner, em função da sua perspectiva sistêmica, mostrou-se como um fundamento bastante útil para se pensar os diferentes sistemas contextuais que podem afetar ou contribuir para o desenvolvimento da criança com SD. Ressalta-se, também, a importância dos fatores do macrossistema para a população com possíveis deficiências, pois o avanço do conhecimento sobre a síndrome e a criação de políticas públicas voltadas para essa população elevou a qualidade e expectativa de vida dessa população. Além disso, outros elementos que contribuíram para essa realidade foi a nova visão da sociedade sobre deficiência, colaborando com o surgimento de políticas públicas que visam promover o desenvolvimento e garantir os direitos das pessoas com alguma deficiência ou possíveis a sua aquisição. Dessa forma, elas começaram a ganhar visibilidade e acesso aos serviços, pois deixaram de ser vistas como seres incapazes, o que cooperou para a melhoria da sua qualidade de vida. Vale considerar como nova abertura resultante das pesquisas atuais que descobrem em determinados casos de pessoas com SD são normais intelectualmente. Com tal descoberta é possível reafirmar que esta síndrome é verdadeiramente um fator de risco em si.

Apesar desses avanços, ainda há muito que progredir no conhecimento dessa população, que merece maior investimento dos pesquisadores na realização

de investigações empíricas que contemplem os fatores potenciais de risco e de proteção que atuam sobre as crianças com SD e seus familiares, além de um embasamento teórico que fundamentem esses estudos.

Referências

- Arruda, M.A., Almeida, M., Bigal, M.E., Polanczyk, G.V., Moura-Ribeiro, M.V. & Golfeto, J.H. (2010). *Projeto Atenção Brasil: Saúde Mental e desempenho escolar em crianças e adolescentes brasileiros. Análise dos resultados e recomendações para o educador com base em evidências científicas*. Ed. Instituto Glia, Ribeirão Preto, SP.
- Barnett, D. (1997). The effects of early intervention on maltreating parents and their children. In: M. J. Guralnick. *The effectiveness of early intervention* Baltimore: Paul Brookes. pp. 147-170.
- Bernardes, L.C.G., Maior, I.M.M.L., Spezia, C.H. & Araujo, T.C.C.F. (2009). Pessoas com deficiência e políticas públicas de saúde no Brasil: reflexões bioéticas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 14(1), pp.31-38.
- Bissoto, M. L. (2005). O desenvolvimento cognitivo e o processo de aprendizagem do portador de síndrome de Down: revendo concepções e perspectivas educacionais. *Ciências e Cognição*, 4 (2), pp.80-88.
- Bradt, J. O. (1995). Tornando-se Pais: famílias com filhos pequenos. In: Carter, B. & McGoldrick, M. (Orgs.). *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas. pp. 206-222.
- Brasil (1988). Constituição da República Federativa do Brasil: Promulgada em 5 de outubro de 1988. (35ª ed.). Brasília, Edições Câmara.
- Brasil (1989). Lei nº7853, 24 de outubro de 1989. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa. Recuperado em 29 de setembro de 2012, de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l7853.htm
- Brasil (1996). Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Recuperado em 29 de setembro de 2012, de <http://portal.mec.gov.br/seed/arquivos/pdf/tvescola/leis/lein9394.pdf>
- Brasil (1999). Decreto nº3298, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, que dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Recuperado em 29 de setembro de 2012, de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm.
- Brasil (2001). Lei nº 10172, 9 de janeiro de 2001. Aprova o Plano Nacional de Educação e dá outras providências. Recuperado em 29 de setembro de 2012, de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/leis_2001/l10172.htm.
- Brasil (2002). Portaria nº1060, de 05 de junho de 2002. Dispõe sobre a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. Recuperado em 29 de setembro de, 2012, de <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2002/Gm/GM-1060.htm>

- Brasil (2008). Portaria nº 555, de 07 de janeiro de 2008. Dispõe sobre a Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva. Recuperado em 29 de setembro de 2012, de <http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeducespecial.pdf>.
- Brasil (2011). Decreto nº7612, de 17 de novembro de 2011. Institui o Plano nacional dos direitos da pessoa com deficiência – Plano Viver Sem Limite. Recuperado em 29 de setembro de 2012, de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Ato2011-2014/2011/Decreto/D7612.htm.
- Brasil (2012). Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Recuperado em 29 de setembro de 2012, de http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html
- Brasington, C. K. (2007). What I wish I knew then... reflections from personal experiences in counseling about Down syndrome. *Journal of Genetic Counseling*, 16(6), pp.731-734.
- Brito, A. M. W. & Dessen, M. A. (1999). Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 12(2), pp.429-445.
- Bronfenbrenner, U. (1996). *A Ecologia do Desenvolvimento Humano: Experimentos Naturais e Planejados*. Porto Alegre: Artes Médicas (M.A.V.Veronese, trad. original publicado em 1979).
- Bronfenbrenner, U. & Morris, P.. The ecology of developmental processes. In: Damon, W. (Org.). (1998) *Handbook of child psychology*. New York, NY: John Wiley & Sons, pp. 993-1027.
- Bronfenbrenner, U.. Environments in developmental perspective: theoretical and operational models. In: Friedman, B.L. & Wachs, T.D. (Eds.). (1999) *Measuring environmental across the lifespan: emerging methods and concepts*. Washington, DC: American Psychological Association, pp.3-27.
- Bukowski, W.M. & Sippola, L.K. (1998). Diversity and the social mind: goals, constructs, culture, and development. *Dev Psychol*, 34(4), pp.742-6.
- Casarin, S. (2003). Aspectos psicológicos na Síndrome de Down. In: Schwartzman, J.S. (Org.). *Síndrome de Down*. São Paulo: Memnon Mackenzie, p. 263-285.
- Castro, E. K. & Piccinini, C. A. (2002). Implicações da Doença Orgânica Crônica na Infância para as Relações Familiares: Algumas Questões Teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15(3), pp.625–635.
- Cichetti, D. & Beeghly, M.(1990). *Children with Down syndrome: a developmental perspective*. New York: Cambridge University Press.
- Costa, L. G. & Dell’Aglío, D. D. (2009). A rede de apoio social de jovens em situação de vulnerabilidade social. In: R. M. C. Libório & S. H. Koller (Eds.), *Adolescência e juventude: risco e proteção na realidade brasileira*. São Paulo, Brasil: Casa do Psicólogo, pp. 219-263.

- Crnic, K.A. (1990). Families of children with Down syndrome: ecological contexts and characteristics. In: Cichetti, D. & Beeghly, M. (Eds). *Children with Down syndrome: a developmental perspective*. New York: Cambridge University Press, pp. 399-423.
- Cuskelly, M., Hauser-Cram, P. & Van Riper, M. (2008). Families of children with down syndrome: What we know and what we need to know. *Down Syndrome, Research and Practice*. Recuperado em 26 de agosto de 2013, de: <http://www.down-syndrome.org/reviews/2079/>
- Drotar, D; Baskiewicz, A; Irvin, N.; Kennele, J.& Klaus, M. (1975). The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: a hypothetical model. *Pediatr*, 56(5), pp.710-717.
- Elsen, I., Marcon, S.S. & Silva, M.R.S. (2004). *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*.(2 ed). Maringá (PR): Eduem.
- Emery, R. E. & Forehand, R. (1996). Parental divorce and children's well-being: A focus on resilience. In: R. J. Haggerty, L. R. Sherrod, N. Garmezy & M. Rutter (Orgs.). *Stress, risk and resilience in children and adolescents. Processes, mechanisms and interventions*. Cambridge: Cambridge University Press, pp. 64-100.
- Figueiredo, S., Pires, A., Candeias, M., Miguel, M., Bettencourt, J. & Cotrim, L. (2008). Comportamento parental face à trissomia 21. *Análise Psicológica*, 26(2), pp.335-365.
- Grunspum, H. (2008). A criança resiliente – resiliência e vulnerabilidade na criança. In: Assumpção Junior, F.B; Kuczynski, E. *Situações psicossociais na infância e na adolescência*. São Paulo: Atheneu, pp.59-90.
- Guralnick, M. J. (1998). The effectiveness of early intervention for vulnerable children: a developmental perspective. *American Journal on Mental Retardation*, 102(4), pp.319-345.
- Halpern, R. & Figueiras, A. C. M. (2004). Influências ambientais na saúde mental da criança. *Jornal de Pediatria*, 80(2), (Suplemento), pp.104-110.
- Hawley, D. R. & DeHann, L. (1996). Toward a definition of family resilience: integrating life span and family perspectives. *Family Process*, 35 (3), pp.283-298.
- Hedov, G., Annerén, G. & Wikblad, K. (2000). Self-perceived health in Swedish parents of children with Down's syndrome. *Quality of Life Research*, 9 (4), pp.415-422.
- Henn, C. G., Piccinini, C. A. & Garcias, G. L. (2008). A família no contexto da síndrome de Down: Revisando a literatura. *Psicologia em Estudo*, 13(3), pp.485-493.
- Hodapp, R. M. (2007). Families of persons with down syndrome: New perspectives, findings, and research and service needs. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(3), pp.279-287.

- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2000). *Censo demográfico 2000*. Rio de Janeiro: IBGE.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística 2010. *Censo Demográfico 2010*. Rio de Janeiro: IBGE.
- Kozma C. (2007). O que é a síndrome de Down?. In: Stray-Gundersen K. *Crianças com síndrome de Down: guia para pais e educadores*. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed. pp.16-17;28-32.
- Kotliarenco, M. A., Cáceres, I. & Fontecilla, M. (1997). Estado de arte em resiliência. *Centro de Estudios y Atención del Niño y la Mujer*. Santiago de Chile: OPAS
- Lamônica, D. A. C., Vitto, L. P. M. de, Garcia, F. C. & Campos, L. C. (2005). Avaliação do processo receptivo: investigação do desenvolvimento semântico em indivíduos com síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 11(01), pp.81-96.
- Leitch, D. B. (1999). Mother-infant interaction: Achieving synchrony. *Nursing Research*, 49(1), pp.55-58.
- Masten, A. S. & Coastworth, J. D. (1995). Competence, resilience and psychopathology. In: D. Cichetti & D. J. Cohen (Orgs.). *Developmental psychopathology*. New York: Wiley, pp. 715-752.
- Minetto, M. F., Crepaldi, M.A., Brigas, M. & Moreira, L. (2012). Práticas educativas e estresse parental de pais de crianças pequenas com desenvolvimento normal e anormal. *Educar em Revista*, (43), pp.117-132.
- Ministério da Educação (2001). Diretrizes nacionais para educação especial na educação básica. Brasília: Secretária de Educação Especial / Ministério da Educação.
- Ministério da Saúde (2002). *Violência intrafamiliar: orientações para a prática em serviço*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Ministério da Saúde (2012). Diretrizes de atenção à pessoa com síndrome de down. Brasília: Ministério da Saúde.
- Molinari, J. S. O., Silva, M. F. M. C. & Crepaldi, M. A. (2005). Saúde e desenvolvimento da criança: A família, os fatores de risco e as ações na atenção básica. *Revista Psicologia Argumento*, 23(43), pp.17-26.
- Pereira-Silva, N. L. & Dessen, M. A. (2001). Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17 (2), pp.133-141.
- Pereira-Silva, N. L. & Dessen, M. A. (2003). Crianças pré-escolares com síndrome de Down e suas interações familiares. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 16(3), pp.503-514.
- Pereira-Silva, N. L. & Dessen, M. A. (2004). O que significa ter uma criança deficiente mental na família?. *Educar em Revista*, (23), pp.161-183.

- Pereira-Silva, N. L. & Dessen, M. A. (2006). Padrões de interação genitores-crianças com e sem síndrome de Down. *Psicologia: Reflexão e Crítica, 19(2)*, pp.283-291.
- Poletto, M. & Koller, S. H. (2008). Contextos ecológicos: Promotores de resiliência, fatores de risco e de proteção. *Estudos de Psicologia (Campinas), 25(3)*, pp.405-416.
- Resegue, R., Puccini, R. F. & Silva, E. M. K. (2007). Fatores de risco associados a alterações no desenvolvimento da criança. *Pediatria (São Paulo), 29(2)*, pp.117-128.
- Rutter, M. (1985). Resilience in the face of adversity: protective factors and resistance to psychiatric disorder. *British Journal of Psychiatry, (147)*, pp.598-611.
- Rutter, M. (1987). Psychological resilience and protective mechanisms. *American Journal of Orthopsychiatry, 57 (3)*, pp.316-331.
- Rutter, M. (2006). Implications of resilience concepts for scientific understanding. *Annals of New York Academy of Sciences, (1094)*, pp.1-12.
- Sapienza, G. & Pedromônico, M. R. M. (2005). Risco, proteção e resiliência no desenvolvimento da criança e do adolescente. *Psicologia em Estudo, 10 (2)*, pp.209-216.
- Schwartzman, J. S. (1999). *Síndrome de Down*. São Paulo: Mackenzie.
- Shapiro, J., Blacher, J. & Lopez, S.R.(1998). Maternal reactions to children with mental retardation. In: Burack, J.A., Hodapp, R.M., Zigler, E. *Handbook of mental retardation and development*. Cambridge: Cambridge University Press. pp. 606-36.
- Silva, M. F. M. C. & Kleinhas, A. C. S. (2006). Processos cognitivos e plasticidade cerebral na Síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial, 12(1)*, pp.123-138.
- Sobrinho, L. A. (2009). *O cuidado parental a crianças com síndrome de Down sob a perspectiva evolucionista*. Dissertação de Mestrado. Instituto de Psicologia, Universidade Federal da Bahia. Salvador.
- Stoneman, Z. (2007). Examining the down syndrome advantage: Mothers and fathers of young children with disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 51(12)*, pp.1006-1017.
- Wasant, P., Boonyawat, B., Tritilanunt, S., Vatanavicham, N., Sathienkijakanchai, A., Ratanarak, P., Malilum, O. & Liammongkolkul, S. (2008). Factors influencing development of Down syndrome children in the first three years of life: Siriraj experience. *Journal of the Medical Association of Thailand, 91(7)*, pp.1030-7.
- Zamberlan, M. A. T. & Biasoli-Alves, Z. M. M. (1996). *Interações familiares: teoria, pesquisa e subsídios à intervenção*. Londrina: Editora da UEL.

Recebido: 15/05/2013 / Corrigido: 05/06/2013 / Enviado ao Parecerista: 07/06/2013 / Aceito: 20/09/2013.