

SEFIC2018
UNILASALLE

CIÊNCIA E TECNOLOGIA PARA A
REDUÇÃO DAS DESIGUALDADES

22 A 27
DE OUTUBRO

ASSOCIAÇÃO DO DEFICIT DE LINGUAGEM EM CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA E SÍNDROME DE DOWN, NO ESTRESSE PARENTAL

Giovana Casella Estivallet
Márcio Manozzo Boniatti (orientador)
UNILASALLE- Canoas

RESUMO. Quando crianças com Síndrome de Down e Transtorno do Espectro Autista apresentam dificuldades significativas com a linguagem comunicativa, o estresse experimentado pelos pais pode aumentar consideravelmente. O objetivo do estudo é avaliar o nível de estresse dos pais de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e Síndrome de Down (SD), e sua associação com deficit de linguagem. Trata-se de um estudo transversal, a ser realizado com 50 crianças com diagnóstico de TEA e SD e seus pais.

Palavras-chave: *estresse parental, Síndrome de Down, Transtorno do Espectro Autista*

Área Temática: Ciências Médicas e da Saúde

1 INTRODUÇÃO

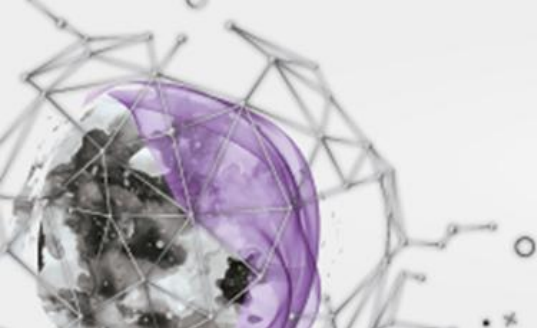
O nascimento de uma criança com algum tipo de deficiência é uma experiência singular para a família, causando efeitos para o desenvolvimento do grupo, bem como para cada um dos indivíduos inseridos no contexto. Trata-se de um momento inesperado que acarreta mudanças na dinâmica e no funcionamento familiar.

A parentalidade na esfera das necessidades especiais de um filho caracteriza-se por um grau mais elevado de dificuldades de adaptação e conduta, apresentando-se como uma fonte maior de estresse, se comparado por outras famílias que não se encontram na mesma situação. Pais de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento (crianças com TEA e SD enquadram-se neste eixo) experimentam mais estresse parental, se comparado aos pais de crianças com desenvolvimento típico (CRAIG et al.,2016).

A Síndrome de Down, também denominada trissomia 21, é uma anomalia genética e pode ser identificada antes ou logo após o nascimento da criança (HENN et al., 2008). Segundo KIM (2017) crianças com SD apresentam comprometimento em domínios cognitivos, como concentração, comunicação, memória e desempenho da tarefa, em comparação com pares saudáveis.

O TEA apresenta início precoce e cujas dificuldades tendem a comprometer o desenvolvimento do indivíduo, ao longo de sua vida. Crianças com TEA apresentam características peculiares e um conjunto de sintomas específicos como comportamento disruptivo, autoagressão, estereotípias motoras, dificuldades de interação social, distúrbios sensoriais e distúrbios de comunicação.

A parentalidade pode causar danos ao bem-estar físico, emocional e social dos pais, visto que ela envolve tanto satisfação e recompensas, quanto demandas e



sobrecargas (SKREDEN et al.,2012). Em sua definição mais simples, estresse parental é a experiência de aflição ou desconforto que resulta de demandas associadas com o papel de parentalidade (HAYES, WATSON 2013). Níveis de estresse muito elevados podem comprometer o funcionamento familiar com consequências negativas para os pais e para os filhos.

O estresse parental é o melhor preditor da saúde e do bem estar dos pais, assim como do desenvolvimento do filho, comparativamente com o estresse de outra natureza (ABDIN 1990). Mediante as dificuldades no manejo a essas crianças com necessidades especiais, muitos pais utilizam estratégias de enfrentamento para o autogerenciamento familiar. Outros, no entanto, não conseguem apropriar-se de mecanismos protetivos para um processo de adaptação, funcionalidade e resiliência. Levanta-se a hipótese que quanto maior o comprometimento linguístico e a ausência de intenção dialógica entre os filhos e os pais, mais acentuado será o estresse parental.

O presente projeto de pesquisa estrutura-se com o objetivo principal de avaliar o nível de estresse dos pais de crianças com TEA e SD, causado por deficit de linguagem. Ao concluir este estudo, esperamos que os nossos resultados fomentem novas perspectivas de atuação e intervenção sobre as famílias de crianças com TEA e SD.

2 REVISÃO

A chegada de um bebê numa família, seja através de uma gravidez planejada ou não, é um momento de muitas reflexões e incertezas. A constituição de um filho ideal no imaginário dos pais da criança pode ocorrer antes e especialmente ao longo de toda a gestação, e inclui perspectivas sobre as suas características físicas, psicológicas e comportamentais.

A ruptura das projeções do filho idealizado poderá acabar, ainda no acompanhamento pré-natal ou após o nascimento, com a confirmação da Síndrome de Down ou durante os primeiros meses de vida e desenvolvimento da criança com o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista.

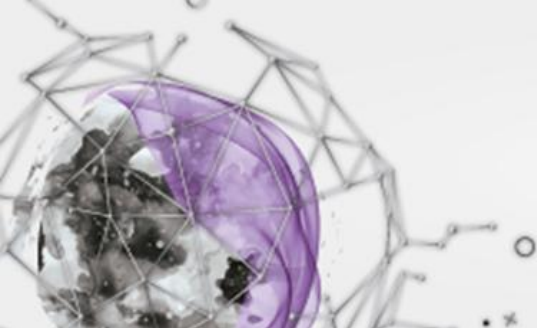
Diante de tal diagnóstico, a família passa a conviver com um evento estressor, que surge e gera ou tem o potencial para causar mudanças no padrão de funcionamento da mesma.

Considera-se que famílias de crianças que apresentam alguma deficiência geralmente vivenciam um nível mais elevado de estresse quando comparadas às famílias de crianças com desenvolvimento típico (DABROWSKA, PISULA 2010).

Síndrome de Down

A Síndrome de Down é um dos distúrbios genéticos de maior prevalência a nível mundial, sem distinção de raça, sexo ou etnia, qualificado por características físicas distintas e algum grau de incapacidade cognitiva (ROPERS, 2008). Essa síndrome é causada por uma cópia extra do cromossomo 21 e trata-se de um distúrbio relativamente comum com uma incidência estimada entre 1 em 1.000 a 1 em 1.100 nascidos vivos em todo o mundo (WHO, 2017).

A trissomia 21 apresenta-se em três formas citogenéticas: Trissomia simples ou livre; Mosaicismo e Translocação Robertsoniana (ASSIM et al., 2015). Crianças com essa síndrome apresentam características físicas e motoras singulares. Importante ressaltar, que além dessas características, outros fatores também acometem os



SEFIC2018
UNILASALLE

CIÊNCIA E TECNOLOGIA PARA A
REDUÇÃO DAS DESIGUALDADES

22 A 27
DE OUTUBRO

indivíduos com SD, tais como deficiência mental, atraso no desenvolvimento da linguagem, alterações neurológicas, cardiopatias, atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, problemas respiratórios, frequentes quadros de otite, alterações do sistema estomatognático, tendência a obesidade e baixa estatura (WHO, 2017). Com um conjunto de características envolvidas nesta síndrome, a linguagem, no entanto, está entre os domínios mais prejudicados do funcionamento da SD e, talvez, também a maior barreira à inclusão significativa e independente na comunidade (GAYLE, 2016).

A linguagem das crianças com SD segue os mesmos estágios do desenvolvimento de crianças neurotípicas, porém com um atraso em seu desenvolvimento e evolução (ADAMSON et al., 2012). São previstas alterações em atenção, memória, funcionamento simbólico, reconhecimento de regras gramaticais, habilidades de processamento auditivo e visual, e possibilidade de comportamentos desajustados, que influenciam diretamente o desenvolvimento lexical e habilidades de comunicação (MARTIN, 2013).

Quanto ao desenvolvimento da linguagem nestes indivíduos, há um prejuízo significativo nos aspectos sintáticos e semânticos – tais como comprimento médio da expressão e número de palavras (PRICE et al., 2008). Apresentam, ainda, alterações na produção articulatória, que podem persistir até a vida adulta.

Transtorno do Espectro Autista

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) está entre os transtornos do neurodesenvolvimento mais prevalentes, englobam um grupo de distúrbios com origem no período inicial de desenvolvimento e são caracterizados por deficit de desenvolvimento em vários domínios funcionais.

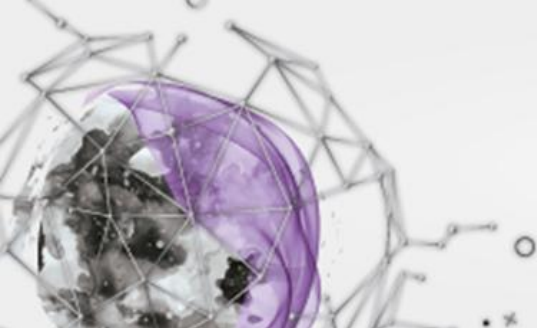
A etiopatogenia do TEA é presumivelmente multifatorial, resultante de uma interação muito complexa entre fatores genéticos e ambientais (LYALL, SCHMIDT, HERTZ-PICCIOTTO, 2014).

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) caracteriza-se por deficit persistentes na comunicação e interação social em múltiplos contextos, incluindo deficit na reciprocidade social, em comportamentos não verbais de comunicação usados para interação social e em habilidades para desenvolver, manter e compreender relacionamentos (APA, 2013).

O surgimento da linguagem marca o desenvolvimento cognitivo e social da infância, promovendo ações de interação e processos dialógicos.

As dificuldades de linguagem nas crianças com autismo incluem atraso no desenvolvimento da fala, diferentes deficit na compreensão e linguagem verbal, com padrões de discurso estereotipados e idiossincráticos (FLIPPIN, RESZKA, WATSON 2010). Algumas crianças, não desenvolvem habilidades de comunicação. Outras têm uma linguagem imatura, caracterizada por jargão, ecolalia, reversões de pronomes, prosódia anormal, entonação monótona. Verifica-se uma proporção significativa de autistas não- verbais.

A literatura aponta que uma das características mais acentuadas no TEA refere-se aos deficit comunicativos e sociais. As complicações nas intenções comunicativas também podem contribuir para dificultar o processo de interação e relação social, em especial no contexto familiar/social. A crescente demanda nos casos de diagnóstico de autismo possibilita um desajuste emocional nos pais, causando maior impacto negativo



SEFIC2018
UNILASALLE

CIÊNCIA E TECNOLOGIA PARA A
REDUÇÃO DAS DESIGUALDADES

22 A 27
DE OUTUBRO

e conseqüentemente um nível mais elevado de estresse parental (HALL, GRAFF 2011).

Estresse parental

O estresse é uma reação do organismo frente a situações difíceis que englobam mudanças psicológicas, bem como transformações químicas e físicas no corpo. Quando essa perturbação é relacionada às funções de pai e de mãe, é designado estresse parental.

Pais de crianças, com transtornos do neurodesenvolvimento, apresentam um nível mais elevado de estresse, do que se comparado com pais de crianças com desenvolvimento típico (CRAIG et al., 2016). Os pais com alto nível de estresse podem ser menos responsivos, mais autoritários e mais negligentes em seu comportamento parental. Sugere-se que o estresse exerça seu impacto sobre o ajustamento da criança através do comportamento parental (WOODMAN, MAWDSLEY, HAUSER-CRAM 2014).

O estresse é um fenômeno que pode acarretar diversos prejuízos no indivíduo, seja em nível de saúde (física e/ou mental), seja em nível comportamental, minorando sua qualidade de vida e bem-estar social.

O estresse parental é considerado como fator de risco para o desenvolvimento e bem-estar infantil, e toda dinâmica familiar, afetando negativamente as práticas educativas parentais e a relação pais-filho. O estresse parental surge no contexto da parentalidade e pode ser definido como um desequilíbrio desadaptativo que ocorre quando o pai/mãe avalia que os recursos que possui são insuficientes para lidar com as exigências e demandas de seu compromisso com o papel parental (SKREDEN et al., 2012 e PARK, WALLON-MOSS 2012).

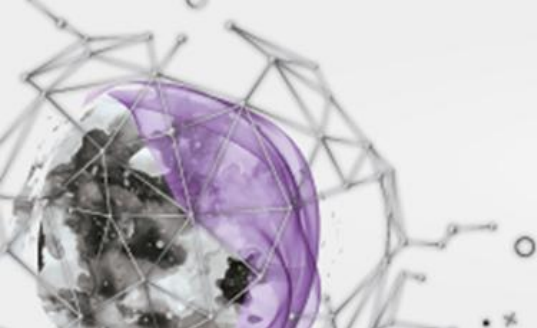
As percepções dos pais sobre as habilidades de comunicação e linguagem da criança com TEA e SD são pouco estudadas e aprofundadas na comunidade científica, criando lacunas, se esta inabilidade pode estar relacionada ao estresse dos pais. Quando as crianças com algum comprometimento neurodesenvolvimental têm dificuldades significativas com a comunicação, o estresse experimentado pelos pais pode aumentar e dificultar as relações parentais, sociais e familiares.

Resiliência

A possibilidade de desenvolver-se normalmente, mesmo enfrentando muitas dificuldades ou dificuldades consideradas de grave impacto é o conceito mais empregado para designar resiliência. Considera-se também uma reação psíquica a eventos estressores, evitando assim, psicopatologias, doenças físicas, dificuldades sociais, entre outros.

O conceito de resiliência parental, (BAYAT, SCHUNTERMANN 2009) refere-se a uma parentalidade sensível e cuidadosa nas situações críticas; um processo dinâmico que permite aos pais desenvolver uma relação protetora frente às necessidades dos filhos

Valores, convicções, atitudes, etc., que influenciam as respostas emocionais, decisões e ações das pessoas na família, são obtidos como crenças importantes no processo de resiliência, que incluem a esperança, perseverança o foco e a fé. As crenças proveem coerência e organizam a experiência, permitindo aos membros da família fazer sentido de suas situações de crise. Uma das situações que tende a ser mais crítica pelos desafios que impõe aos pais é a que se refere a dificuldades no desenvolvimento dos



SEFIC2018
UNILASALLE

CIÊNCIA E TECNOLOGIA PARA A
REDUÇÃO DAS DESIGUALDADES

22 A 27
DE OUTUBRO

filhos, seja por alguma condição orgânica ou mental. Entre elas, destaca-se a Síndrome de Down e o Transtorno do Espectro do autismo (TEA).

Para o enfrentamento de situações adversas ao planejado durante a gravidez, muitos pais, utilizam-se de estratégias de resiliência, adaptando-se de maneira positiva a situações traumáticas e estressantes. Por vezes a resiliência é tratada como um traço da personalidade, ora como um processo evolutivo de desenvolvimento, ora com um desfecho frente à adversidade, ou ainda como ambas. Ela é considerada tanto uma capacidade inata como também adquirida ao longo da vida (BONANNO, MANCINI, 2008).

Considera-se, que para o enfrentamento das rupturas comunicativas, das crianças com TEA e SD, os pais apropriem-se de estratégias de resiliência para contribuir com o desenvolvimento e integridade emocional de seus filhos e seus próprios e assim minorizar o nível de estresse no ambiente familiar.

3 METODOLOGIA

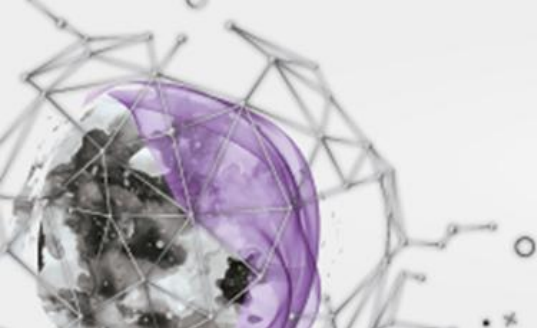
Trata-se de um estudo transversal analítico, que será realizado com 50 crianças com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) e Síndrome de Down (SD), e seus pais. A faixa etária das crianças corresponde entre 3 anos a 6 anos 11 meses e vinte e nove dias, devidamente matriculados na escola ou que recebam atendimento/tratamento clínico nas instituições referidas. A pesquisa será realizada em duas Instituições da APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais) da região metropolitana de Porto Alegre, no estado do Rio Grande do Sul.

Serão convidados a participar dessa pesquisa, todos os pais e seus filhos, que tenham diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista e/ou Síndrome de Down. Após o consentimento e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, iniciar-se-á a coleta dos dados.

Os instrumentos de coleta de dados serão aplicados sob a forma de entrevista individual, em sala privativa dentro das instituições. Serão dois encontros previamente agendados com os pais, para a coleta de informações. A estrutura da coleta de informações acontecerá nessa ordem: No primeiro encontro será realizada a coleta sociodemográfica e a aplicação do Índice de Estresse Parental (Parenting Stress Index Short Form/PSI/SF). Na segunda etapa da coleta de dados, será realizada as coletas da Escala de Religiosidade de Durel (Duke Religion Index) e finalizando com a coleta da Escala de Resiliência de Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC).

Para a avaliação da linguagem da criança será utilizado às provas de vocabulário-parte B, que avalia o vocabulário expressivo do protocolo ABFW com validação nacional, que visa à avaliação lexical e metafonológica; tarefa de argumentação oral e narrativa de relato de experiência. Este instrumento avalia de maneira qualitativa e quantitativa o vocabulário expressivo em nove campos conceituais: vestuário, animais, alimentos, meios de transporte, moveis e utensílios, profissões, locais, formas e cores, brinquedos e instrumentos musicais. São apresentadas as figuras correspondentes e solicita-se que a criança as nomeie.

A análise estatística dos dados coletados será realizada através de estatística descritiva com cálculo da média e desvio padrão ou mediana e intervalo interquartil, frequência e percentual. Os testes estatísticos utilizados serão o teste Qui-quadrado e exato de Fisher, juntamente com os resíduos ajustados padronizados para avaliar a



associação entre as variáveis categóricas e o desfecho e o teste t de Student ou de Mann-Whitney para associação entre as variáveis quantitativas e o desfecho. Posteriormente, será realizada uma regressão logística para analisar a relação conjunta das variáveis de interesse. Será considerado estatisticamente significativo um valor de $p < 0,05$. A análise estatística será realizada com o software SPSS versão 20.0. Considerando um poder de 80%, com um erro alfa de 5%, e uma proporção de alto nível de estresse de 38% entre os pais cujos filhos apresentam deficiência de linguagem, comparado com 7% para os pais com filhos sem deficiência de linguagem, o tamanho da amostra calculado foi 50 indivíduos.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A incidência de diagnósticos de SD e TEA aumenta anualmente de forma considerável. As incertezas e preocupações quanto ao desenvolvimento dos filhos, passa a ser uma constante no universo dos pais. A demanda a uma rotina diária de cuidados exige dos pais, uma dedicação mais acurada. Apesar da relação simbiótica que deve existir entre mães-pais e filhos, os comprometimentos da comunicação parecem exercer um impacto maior no senso de auto-eficácia parental, gerando níveis mais elevados de estresse parental.

Neste contexto, este projeto de pesquisa, pretende avaliar o nível de estresse dos pais de crianças com TEA e SD, causado por déficit de linguagem, visto que os estudos atuais estão centrados mais nos comportamentos dessas crianças com TEA e SD, com poucas inferências no que se refere à linguagem e as variáveis de religiosidade e estratégias de resiliência utilizadas pelos pais, como fatores de risco e proteção, no suporte ao desenvolvimento infantil.

A escolha pelas duas instituições das APAEs, fundamenta-se na presença do público alvo dessa pesquisa, e pela carência de estratégias de intervenções clínicas, centradas na díade de comunicação entre pais e filhos.

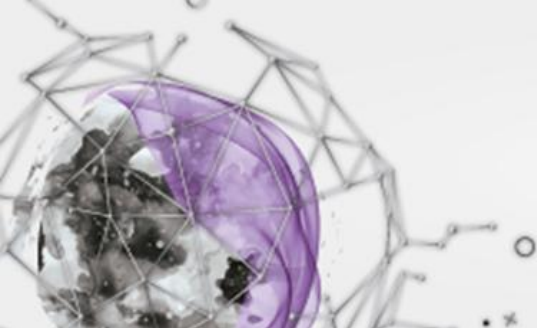
Esperamos que os nossos resultados fomentem novas perspectivas de atuação e implementação de estratégias fonoterapêuticas, de estímulo à aquisição e desenvolvimento de habilidades linguísticas/comunicativas para auxiliar os pais dentro das instituições das APAEs, bem como o aprimoramento da qualidade nas relações parentais.

REFERÊNCIAS

CRAIG F. et al. **Parenting stress among parents of children with Neurodevelopmental Disorders**. Psychiatry Res. 2016 Aug 30;242:121-129. doi: 10.1016/j.psychres.2016.05.016. Epub 2016 Jun 1 Pubmed PMID: 27280521.

HENN C. et al. **A família no contexto da Síndrome de Down: revisando a literatura**. Psicol. estud. [online]. 2008, vol.13, n.3, pp.485-493. ISSN 1413-7372. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-73722008000300009>.

KIM HI. et al. **Motor and Cognitive Developmental Profiles in Children With Down Syndrome**. Ann Rehabil Med. 2017 fev;41(1):97-103. doi:10.5535



SEFIC2018
UNILASALLE

CIÊNCIA E TECNOLOGIA PARA A
REDUÇÃO DAS DESIGUALDADES

22 A 27
DE OUTUBRO

arm.2017.41.1.97. Epub 2017 28 de fevereiro. PubMed PMID 28289641
PMCID:PMC5344833.

SKREDEN et al. **Parenting stress and emotional wellbeing in mothers and fathers of preschool children.** Scand J Public Health. 2012 Nov 40(7):596-604. doi: 10.1177/1403494812460347. Epub 2012 Oct 5. PubMed <https://doi.org/10.1177/1403494812460347>.

HAYES A, Watson S. **The impact of parenting stress: a meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder.** J Autism Dev Disord. 2013 Mar;43(3):629-42. doi: 10.1007/s10803-012-1604-y. PubMed PMID: 22790429.

ABIDIN RR. **Parenting Stress Index/Short Form.** Lutz, FL: Psychological Assessment Resources, Inc; 1990.

DABROWSKA A, Pisula E. **Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome.** J Intellect Disabil Res. 2010 Mar;54(3):266-80. doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x. Epub 2010 Feb 8. PubMed PMID 20146741.

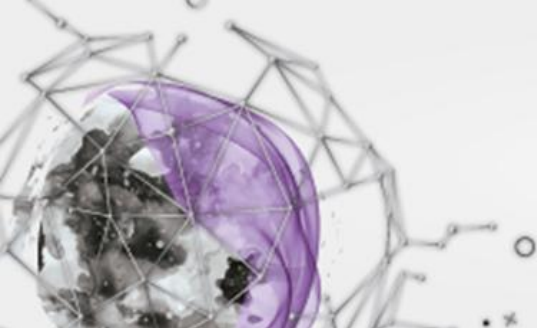
ROPER S H. **Genetics of intellectual disability.** Current Opinion in Genetics & Development. Curr Opin Genet Dev. 2008 Jun;18(3):241-50. Doi: 10.1016/j.gde.2008.07.008. Epub 2008 Aug 28. PubMed PMID:18694825.

WORLD HEALTH ORGANIZATION-WHO. **Genes and chromosomal diseases.** 2017; Who int/genomics/public/geneticdiseases/en/index1.html.

ASSIM A. et al. **Down syndrome: an insight of the disease.** J Biomed Sci. 2015; 22(1): 41. Published online 2015 Jun 11. doi: 10.1186/s12929-015-0138-y
PMCID: PMC4464633 PMID: 26062604.

GAYLE G. **Addressing phonological memory in language therapy with clients who have Down syndrome: Perspectives of speech–language pathologists.** Int J Lang Commun Disord. Author manuscript; available in PMC 2018 Mar 19. Published in final edited form as: Int J Lang Commun Disord 2016 Nov; 51(6):703-714 Published online 2016 May 5. doi: 10.1111/1460-6984.12241 PMCID: PMC PMID: 27150499.

ADAMSON L. et al. **Rating Parent-Child Interactions: Joint Engagement, Communication Dynamics, and Share Topics in Autism, Down Syndrome, and Typical Development.** J Autism Dev Disord. Author manuscript; available in PMC 2013 Dec 1. Published in final edited form as: J Autism Dev Disord. 2012 Dec; 42(12):2622-2635 doi: 10.1007/s10803-012-1520-1 PMCID: PMC3445743
PMID: 22466689.



SEFIC2018
UNILASALLE

CIÊNCIA E TECNOLOGIA PARA A
REDUÇÃO DAS DESIGUALDADES

22 A 27
DE OUTUBRO

MARTIN G. et.al. **Longitudinal profiles of expressive vocabulary, syntax and pragmatic language in boys with fragile X syndrome or Down syndrome.** Int J Lang Commun Disord. Author manuscript; available in PMC 2014 Jul 1. Published in final edited form as: Int J Lang Commun Disord. 2013 Jul-Aug; 48(4): 432-443 Published online 2013 Apr 19. doi: 10.1111/1460-6984.12019 PMID: 23889838. PMCID: PMC3926422

PRICE JR. et al. **Syntactic complexity during conversation of boys with Fragile X syndrome and Down syndrome.** J Speech Lang Hear Res. 2008 Feb;51(1):3-15. doi: 10.1044/1092-4388(2008/001). PubMed PMID:18230852.

LYALL K, Schmidt R, Hertz-Picciotto I. **Maternal lifestyle and environmental risk factors for autism spectrum disorders.** Int J Epidemiol. 2014 Apr;43(2):443-64. doi: 10.1093/ije/dyt282. Epub 2014 Feb 11. PMID: 24518932 PMCID: PMC3997376.

American Psychiatric Association. **Diagnostic and statistical manual of mental disorders** (5th ed.). Washington: American Psychiatric Association, 2013.

FLIPPIN M, Reszka S, Watson L. **Effectiveness of the Picture Exchange Communication System (PECS) on communication and speech for children with autism, spectrum disorders: A meta-analysis.** Am J Speech Lang Pathol. 2010 May;19(2):178-95. doi: 10.1044/1058-0360(2010/09-0022). Epub 2010 Feb 24. PubMed PMID: 20181849.

HALL H, Graff J. **The relationships among adaptive behaviors of children with autism, family support, parenting stress, and coping.** *Issues Compr Pediatr Nurs.* 2011;34(1):4-25. doi: 10.3109/01460862.2011.555270 PMID: 21341964.

WOODMAN A, Mawdsley H, Hauser-cram P. **Parenting stress and child behavior problems within families of children with developmental disabilities: Transactional relations across 15 years.** Res Dev Disabil. 2015 Jan;36C:264-276. doi: 10.1016/j.ridd.2014.10.011. Epub 2014 Nov 8. PubMed PMID: 25462487 PMCID: PMC4425632.

PARK H, Wallon-Moss B. **Parenting style, parenting stress and children's health-related behaviors.** J Dev Behav Pediatr. 2012 Jul;33(6):495-503. doi: 10.1097/DBP.0b013e318258bdb8. PubMed PMID: 22772823.

BAYAT, M., SCHUNTERMANN, P. **Enhancing resilience in families of children with autism spectrum disorders.** In D. Becvar (Org.), Handbook of Family Resilience 2009; (pp. 409-425). New York: Springer. doi 10.1007 / 978-1-4614-3917-2 23.

BONANNO G, Mancini A. **The human capacity to thrive in the face of potential trauma.** *Pediatrics*, 2008 Feb;121(2):369-75. doi: 10.1542/peds.2007-1648. PubMed PMID:18245429.