



PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM SAÚDE E DESENVOLVIMENTO  
HUMANO

GIOVANA CASELLA ESTIVALLET

**ASSOCIAÇÃO DO DEFICIT DE LINGUAGEM ORAL EM CRIANÇAS COM  
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA OU SÍNDROME DE DOWN E  
ESTRESSE PARENTAL**

**CANOAS, 2019.**

**GIOVANA CASELLA ESTIVALLET**

**ASSOCIAÇÃO DO DEFICIT DE LINGUAGEM ORAL E ESTRESSE  
PARENTAL EM CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA  
E SÍNDROME DE DOWN**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde e Desenvolvimento Humano da Universidade La Salle como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Saúde e Desenvolvimento Humano.

Orientação: Prof. Dr. Márcio Manozzo Boniatti

**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE E DESENVOLVIMENTO HUMANO**

**BANCA EXAMINADORA**



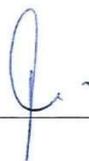
Prof. Dr. Márcio Manozzo Boniatti

UNIVERSIDADE LA SALLE  
Orientador e Presidente da Banca



Prof. Dr.ª Lidiane Isabel Filipin

UNIVERSIDADE LA SALLE



Prof. Dr.ª Fernanda Miraglia

UNIVERSIDADE LA SALLE



Prof. Dr.ª Cleonice Alves Bosa

UFRGS

**Área de Concentração:** Saúde de Desenvolvimento Humano

**Curso:** Mestrado Profissional em Saúde e Desenvolvimento Humano

Canoas, 12 de dezembro de 2019.

## DEDICATÓRIA

*Dedico esta dissertação aos pais que fizeram parte desta história.*

*E aos sorrisos mais autênticos e encantadores que recebi durante a execução deste estudo. O maior conhecimento não foi o adquirido nas inúmeras horas de estudo em livros e artigos científicos, mas sim no olhar de cada um desses pequenos/gigantes que conheci. Vocês me mostraram que o sorriso é a comunicação universal do amor!*

Para vocês....

## AGRADECIMENTOS

Tudo posso Naquele que me fortalece... Deus: meu caminho e minha luz!

Ao meu orientador Prof. Dr. Marcio Manozzo Boniatti, por me acolher, me ensinar, me inspirar. Aprendi que a palavra “ **tranquilo**” significa “*vai dar certo, estamos juntos*”. Gratidão me define, levarei para a vida teus ensinamentos, tua tranquilidade, teu carinho, e tua simplicidade!

As professoras do Programa de Pós-Graduação em Saúde e Desenvolvimento Humano, Prof. Dra. Fernanda Miraglia e Prof. Dra. Lidiane Isabel Filippin, exemplos de profissionais e pessoas. Um privilégio enorme conhecer vocês e receber tantos conhecimentos.

Aos meus colegas do Mestrado, obrigada por tantos momentos singulares.

Aos meus queridos amigos da APAE de Esteio e de Sapucaia do Sul, todos vocês são especiais! Muito obrigada por acreditarem no meu trabalho e permitirem que eu realizasse minhas pesquisas nestas duas instituições. Mais do que abrirem as portas, vocês me conduziram pela mão e regaram minha alma de amor, afeto e empatia.

A minha família linda e maravilhosa, vocês são meu Porto Seguro. Obrigada por cada incentivo e acolhida. Obrigada por entenderem e aceitarem minhas escolhas.

Ao Matheus e a Gabi, mais do que sobrinhos, meus filhos do coração! Por vocês esta conquista!

Ao meu marido, amor da minha vida! Não existem palavras para externar meu sentimento. Em todos os momentos, sereno, otimista, parceiro e incentivador, cada olhar, cada gesto, todas as palavras, ao meu lado me apoiando incondicionalmente nas minhas escolhas e decisões, acreditando mais em mim do que eu mesma.

A todos vocês meu **MUITO OBRIGADA!**

*“O que vale na vida não é o ponto de partida e sim a caminhada.  
Caminhando e semeando, no fim terás o que colher”.*  
*Cora Coralina*

## RESUMO

**Introdução:** O estresse é considerado como fator de risco para uma parentalidade eficaz. Crianças com transtornos neurodesenvolvimentais, incluindo a Síndrome de Down (SD) e o Transtorno do Espectro Autista (TEA), podem apresentar comportamentos e habilidades linguísticas/comunicativas alterados, sendo a deficiência na comunicação oral uma possível potencializadora dos quadros de estresse parental. **Objetivo:** Verificar se há associação entre o deficit de linguagem de crianças com SD ou TEA e o nível de estresse dos pais. **Método:** Estudo transversal realizado em duas instituições da APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais) em duas cidades da região metropolitana de Porto Alegre/RS com crianças com TEA ou SD e seus pais. Os dados coletados foram variáveis sociodemográficas, Índice de Estresse Parental (*Parenting Stress Index Short Form*), Escala de Religiosidade de Durel, Escala de Resiliência de Connor-Davidson e o Questionário de Capacidades e Dificuldades (*Strengths and Difficulties Questionnaire*). Para a avaliação da linguagem da criança foram utilizadas as provas de vocabulário parte B do ABFW- Teste de Linguagem Infantil. **Resultados:** A amostra foi composta por 50 crianças sendo que 34(68%) com diagnóstico de TEA e 16(32%) com diagnóstico de SD, onde a média de idade das crianças, foi de  $4,2 \pm 1,2$  anos. Com relação a parentalidade, 42(84%) foram mães e 8(16%) pais. A média de idade dos pais foi de  $36,7 \pm 7,7$  anos. Apenas 10 (20,0%) pais foram considerados resilientes e quarenta e um (82,0%) pais apresentaram religiosidade intrínseca elevada. Com relação às características comportamentais dos filhos, 35 (70,0%) e 30 (60,0%) crianças apresentaram problemas de conduta e hiperatividade, respectivamente. Quatorze crianças (28,0%) apresentaram linguagem dentro do padrão sugerido pelo ABFW em cada faixa etária. O escore médio do índice de estresse foi  $99,4 \pm 17,2$ . As variáveis que se mostraram independentemente associadas ao estresse parental foram ser mãe e hiperatividade, maior dificuldade de linguagem e diagnóstico de TEA dos filhos. **Conclusão:** Deficit no desenvolvimento da linguagem oral em crianças com TEA e SD está associado a maior estresse parental, mesmo após ajuste para outras variáveis relevantes.

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

## ABSTRACT

**Introduction:** Stress is considered a risk factor for effective parenting. Children with neurodevelopmental disorders, including Down Syndrome (DS) and Autism Spectrum Disorder (ASD), may exhibit altered language / communicative behaviors and abilities, with oral communication deficiency potentially enhancing parental stress. **Objective:** To verify if there is an association between language deficit in children with DS or ASD and parental stress level. **Method:** Cross-sectional study conducted in two institutions of Association of Parents and Friends of the Exceptional in two cities in the metropolitan region of Porto Alegre / RS with children with ASD or DS and their parents. The data collected were sociodemographic variables, Parenting Stress Index Short Form, Durel Religiosity Scale, Connor-Davidson Resilience Scale, and the Strengths and Difficulties Questionnaire. To assess the child's language, the vocabulary tests Part B of the ABFW - Children's Language Test were used. **Results:** The sample consisted of 42 mothers (84%) and 8 fathers (16%), with a mean age of  $36.7 \pm 7.7$  years. Of the 50 children included, 34 (68.0%) had a diagnosis of ASD and 16 (32.0%) of DS, with a mean age of  $4.2 \pm 1.2$  years. Only 10 (20.0%) parents were considered resilient and forty-one (82.0%) parents had high intrinsic religiosity. Regarding the behavioral characteristics of the children, 35 (70.0%) and 30 (60.0%) children presented conduct problems and hyperactivity, respectively. Fourteen children (28.0%) presented adequate language as suggested by ABFW in each age group. The mean score of the stress index was  $99.4 \pm 17.2$ . The variables that were independently associated with parental stress were being mother and hyperactivity, greater language difficulty and diagnosis of ASD of children. **Conclusion:** Deficit in oral language development in children with ASD and DS is associated with greater parental stress, even after adjusting for other relevant variables.

**Keywords:** parental stress, Down Syndrome, Autism Spectrum Disorder

## LISTA DE FIGURAS

<b>FIGURA 1</b> .....	33
Comparativo DVU Esperado x DVU Obtido Por Categorias Semânticas- 3 anos.	
<b>FIGURA 2</b> .....	34
Comparativo DVU Esperado x DVU Obtido Por Categorias Semânticas- 4 anos.	
<b>FIGURA 3</b> .....	34
Comparativo DVU Esperado x DVU Obtido Por Categorias Semânticas- 5 anos.	
<b>FIGURA 4</b> .....	35
Comparativo DVU Esperado x DVU Obtido Por Categorias Semânticas- 6 anos.	

## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 1-</b> Dados Sociodemográficos.....	32
<b>Tabela 2</b> -Tabela de Regressão Multivariada.....	35

## LISTA DE SIGLAS

ABFW	Teste de Linguagem Infantil
APA	American Psychiatric Association
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
CDC	The Centers for Disease Control and Prevention
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
DSM 5	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais
PSI/SF	Parenting Stress Index Short Form- PSI/SF
RISC-Br	Escala de Resiliência de Connor-Davidson Resilience (CD-RISC) versão brasileira
SDQ	Strengths Difficulties Questionnaire
SD	Síndrome de Down
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TEA	Transtorno do Espectro Autista

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	13
<b>2 OBJETIVOS</b> .....	15
2.1 <b>Objetivo geral</b> .....	15
2.2 <b>Objetivos específicos</b> .....	15
<b>3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA</b> .....	16
<b>3.1 Síndrome de Down</b> .....	16
3.1.1 Breve histórico.....	16
3.1.2 Aspectos genéticos.....	17
3.1.3 A linguagem da criança com Síndrome de Down.....	18
<b>3.2 Transtorno do Espectro Autista</b> .....	20
3.2.1 A linguagem da criança com Transtorno do Espectro Autista.....	22
<b>3.3 Estresse parental</b> .....	24
<b>3.4 Resiliência</b> .....	25
<b>4 ARTIGO</b> .....	27
<b>5 PRODUTO TÉCNICO</b> .....	46
<b>6 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	49
<b>7 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	50
<b>8 ANEXOS</b> .....	56
Anexo (A) TCLE.....	57
Anexo (B) Questionário socioeconômico.....	59
Anexo (C) Índice de Estresse Parental (PSI/SF).....	60
Anexo (D) Escala de Religiosidade de Durel .....	62
Anexo (E) Escala de Resiliência de Connor- Davidson.....	63
Anexo (F) Strengths Difficulties Questionnaire.....	65
Anexo (G) Teste de Linguagem Infantil (ABFW).....	66

## 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.

Dentre as inúmeras patologias que provocam alterações no processo de desenvolvimento da infância, a Síndrome de Down (SD) e o Transtorno do Espectro Autista (TEA) apresentam grande incidência. Crianças com transtornos neurodesenvolvimentais, no qual se enquadram a SD e o TEA, podem apresentar comportamentos motores estereotipados, dificuldades sensoriais, ausência ou carência do jogo simbólico, além de comportamentos sociocomunicativos e habilidades linguísticas/comunicativas alterados, comprometendo as interações sociais, cognitivas e afetivas (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2013).

Nos últimos anos, estudos mostraram que pais de crianças com distúrbios neurodesenvolvimentais experimentam mais estresse parental do que pais de crianças com desenvolvimento típico (DAVIS N.; CARTER A. 2008; GIOVAGNOLI et al.2015; CRAIG et al.,2016; DABROWSKA; PISULA, 2010). 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). Quando o nível de estresse é adequado, este se constitui um fator motivacional que impulsiona os pais a desempenhar suas tarefas. Contudo, níveis de estresse muito elevados podem comprometer o funcionamento familiar com consequências negativas para os pais e para os filhos (ABIDIN, 1990). Quanto mais grave for o comprometimento da criança, maior o risco para o estresse parental (BATOOL; KHURSHID, 2016). Além disso, é comum que crianças com algum grau de deficiência tenham dificuldades de comunicação e habilidades de linguagem. Alguns estudos verificaram uma associação entre deficit de linguagem e maior estresse dos pais (SYLVESTRE, et al, 2016; SCHAUNIG, et al, 2004) e uma redução do estresse parental após intervenção efetiva de linguagem (ROBERTSON; WEISMER, 1999). Outros estudos, no entanto, não verificaram esta associação (PRIOR, et al, 2011);

VERMEIJ, et al, 2019). Além disso, estes estudos não incluíram especificamente crianças com SD e TEA.

Mediante as dificuldades no manejo a essas crianças com necessidades especiais e singulares, muitos pais utilizam estratégias de enfrentamento para o autogerenciamento familiar. Neste cenário, a resiliência tem sido investigada como característica importante, podendo funcionar como fator de proteção para o estresse. Outros, no entanto, não conseguem apropriar-se de mecanismos protetivos para um processo de adaptação, funcionalidade e resiliência. (DEL BIANCO, et al., 2018).

Desta maneira, há reconhecidamente fatores de risco e de proteção associados ao estresse de pais de crianças com SD ou TEA. Identificar tais fatores é um passo importante no planejamento de estratégias que podem ser implantadas para minimizar este estresse e suas consequências negativas.

## **2 OBJETIVOS**

Os objetivos são descritos a seguir e dividem-se em: geral e específicos.

### **2.1 Objetivo geral**

- ✓ Verificar se há associação entre o deficit de linguagem oral de crianças com Síndrome de Down ou Tanstorno do Espectro Autista e o nível de estresse dos pais.

### **2.2 Objetivos específicos**

- a) Verificar se há associação entre estresse parental e resiliência.
- b) Verificar se a religiosidade dos pais está associada com estresse parental.
- c) Verificar se o comportamento adaptativo da criança tem associação com estresse parental.

### **3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA**

A chegada de um bebê numa família, seja através de uma gravidez planejada ou não, é um momento de muitas reflexões e incertezas. Permeia expectativas e descobertas e requer adequações e planejamento da família para acolher o seu novo integrante. 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. Ao nascimento, surge interiormente o confronto entre o filho ideal e o filho real (PEREIRA- SILVA; ALMEIDA, 2014).

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 (DAVIS N.; CARTER A. 2008; GIOVAGNOLI et al.2015; CRAIG et al.,2016; DABROWSKA; PISULA, 2010).

#### **3.1 Síndrome de Down**

##### **3.1.1 Breve histórico**

Os primeiros registros encontrados na literatura sobre a Síndrome de Down não estão descritos nos estudos médicos e científicos, mas sim nas pinturas de Andrea Mantegna (1431-1506) e Jacobs Jordaens (1539-1678), que retratavam crianças com características semelhantes às descritas posteriormente (SCHWARTZMAN, 2003). No ano de 1866, um pediatra inglês chamado John Langdon Down descreveu indivíduos com incapacidades intelectuais e algumas características fisionômicas similares. Langdon Down apresentou cuidadosa descrição clínica da Síndrome, e como uma tendência

para a época, realizou associações com caracteres étnicos, chamando-a de “idiotia mongolóide” pela semelhança observada por ele na expressão facial de alguns de seus pacientes e dos indivíduos oriundos da Mongólia (DOWN, 1866).

Em meados do século XX, com os avanços nas pesquisas genéticas, houve uma reformulação do conceito da SD, deixando de ser referenciada como uma degeneração racial, estar associada a infecções, sífilis, casamentos consanguíneos, efeitos de raios-X e fortes emoções maternas ao longo da gestação. Porém, foi somente em 1932 que o oftalmologista holandês Waardenburg sugeriu que a ocorrência da anomalia fosse causada por uma alteração cromossômica e, em 1934, nos Estados Unidos, Adrian Bleyer supôs que essa alteração poderia ser uma trissomia (SCHWARTZMAN, 2003).

Estudos realizados pelo geneticista Jérôme Lejeune, no ano de 1958, apontaram para alteração em nível de cromossomos, no qual verificou uma alteração genética causada por um erro de distribuição cromossômica em que, ao invés de 46, as células possuíam 47 cromossomos e este cromossomo extra se ligava ao par 21. Assim, surgiu a denominação Trissomia do 21, e a anomalia foi batizada como Síndrome de Down em homenagem ao seu descobridor (IRVING et al., 2008).

### **3.1.2 Aspectos genéticos**

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). 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. A cada ano, aproximadamente, 3.000 a 5.000 crianças nascem com esse distúrbio cromossômico e acredita-se que existam cerca de 250.000 famílias nos Estados Unidos afetadas pela Síndrome de Down (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017).

Importante ressaltar que, além das características físicas, outros fatores também acometem os 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 à obesidade

e baixa estatura (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017). A linguagem 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).

### **3.1.3 A linguagem da criança com Síndrome de Down**

A comunicação é um processo de troca, que permite ao homem tanto compreender como ser compreendido, A linguagem é estruturada pelo desenvolvimento cognitivo e dependente dele (NAESS et al., 2011). A comunicação tem um papel fundamental de socialização e interação social, sendo desencadeados pelas habilidades de linguagem, constituídas por quatro componentes: o *fonológico* (percepção e produção de sons que formam o código verbal da linguagem); o *sintático* (conjunto de regras gramaticais que ordenam as palavras nas frases de forma a tornar a linguagem compreensível); o *cognitivo* (abarca o léxico – conjunto de palavras que constitui um idioma, e a *semântica* – conhecimento do significado das palavras) e o *pragmático* (adequação contextualizada da linguagem, servindo a sua função sociocomunicativa. Respectivamente, para o perfeito desenvolvimento da linguagem, é necessária a integralidade de outros dois fatores: a compreensão e a expressão (CLELAND et al,2010; CONTESTABILE, BENFENATI, & GASPARINI,2010).

Os problemas de linguagem são habituais em crianças com SD, embora não sejam específicos, ou seja, não constituem um padrão único recorrente nessas crianças, podendo fazer presença na fala de qualquer criança. A aquisição da linguagem nas crianças com SD ocorre de forma mais lenta, se comparada a crianças com desenvolvimento típico (LEVY; EILAM 2013). As crianças que apresentam um desenvolvimento típico começam a utilizar as primeiras palavras por volta dos 12 meses; já na criança com SD, essa etapa começa a emergir por volta dos 24 meses. O léxico é constituído de forma gradual nas crianças com SD, com consistência aos 36 meses (ZAMPINI, SALVI,D'ODORICO, 2015).

O atraso na aquisição da fala e da linguagem constitui um dos maiores problemas encontrados pelos pais de crianças com SD (GRIECO et al., 2015). Já no início do processo de desenvolvimento da linguagem, os bebês com SD parecem responder menos prontamente aos estímulos verbais e não verbais

(caretas, sorrisos). O uso de gestos permanece por mais tempo no período de aquisição da linguagem oral do que na criança com desenvolvimento típico, variando conforme o ambiente, com o objetivo de serem melhor compreendidas pelo interlocutor (MILES, CHAPMAN, 2002).

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. Apresentam, ainda, alterações na produção articulatória, que podem persistir até a vida adulta (PRICE et al., 2008).

Na produção da linguagem expressiva, as crianças com SD utilizam alguns recursos compensatórios para favorecer a comunicação entre elas e o interlocutor. A maioria dessas crianças omite artigos, preposições e pronomes. Na ausência de uma comunicação alternativa e favorecedora, observam-se estratégias de comunicação através de gestos, que perduram por um período maior, se comparado às crianças com desenvolvimento típico (NAESS et al., 2011).

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 et al. 2013).

O processo de aquisição da linguagem permeia dois estágios: período pré-linguístico, ou seja, a primeira via de comunicação entre a criança e seu interlocutor, e período linguístico, caracterizado pelo aparecimento das primeiras palavras intencionais, com formação do léxico. No período pré-linguístico, ocorre a presença de choros, sorrisos, exploração dos articuladores (lábios e língua) e balbucios. A intencionalidade comunicativa deve ser promovida pela mãe, visto que os bebês com SD não apresentam essa capacidade de interação nos primeiros estágios de seu desenvolvimento. Este é o primeiro estágio para o desenvolvimento emocional e social da criança, já que identificar os estímulos sensoriais representa a experiência da comunicação (RIBAS, 2011). Contrapondo-se ao estágio pré-linguístico, que acontece dentro de um padrão

de normalidade, tanto para crianças neurotípicas como com SD, no período linguístico, observam-se alterações importantes, com atrasos na aquisição, na produção e na expressão das palavras e no uso da pragmática (RIBAS, 2011). No aspecto pragmático, que determina a efetividade de interação do indivíduo com outra pessoa, os indivíduos com SD caracterizam-se por apresentar dificuldades de respeitar turnos de fala, ou seja, manter uma conversação, efetivando a continuidade do discurso (RIBAS, 2011). As crianças com SD apresentam um deficit no desenvolvimento da linguagem e do simbolismo, contudo há evolução desses aspectos com o avanço da idade e com as interações sociais na qual essa criança está inserida.

### **3.2 Transtorno do Espectro Autista**

O Transtorno do Espectro Autista (TEA), o qual é denominado espectro por abranger uma variedade de sujeitos com diversas características, 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 expressão “autismo” foi utilizada pela primeira vez por Bleuler, em 1911, para designar a perda do contato com a realidade, o que acarretava uma grande dificuldade ou impossibilidade (GADIA, TUCHMAN, ROTTA, 2004). KANNER (1942) usou a mesma expressão de autismo para descrever 11 crianças que tinham em comum comportamento bastante original. Sugeriu que se tratava de uma inabilidade inata para estabelecer contato afetivo e interpessoal e que era uma síndrome bastante rara, mas provavelmente mais frequente do que o esperado pelo pequeno número de casos diagnosticados. Atualmente, o autismo é definido pela AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (2013) em seu Manual Diagnóstico e Estatístico dos Distúrbios Mentais (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM-5), como Transtornos do Espectro Autista (TEA), que engloba o Transtorno Autista (autismo), o Transtorno de Asperger, o Transtorno Desintegrativo da infância, o Transtorno de Rett e o Transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação do DSM-5.

O TEA caracteriza-se por deficit persistente 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 (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2013). Outro aspecto que foi adicionado ao DSM-5, como critério diagnóstico para o TEA, refere-se às alterações sensoriais que se manifestam como hiper ou hiporreatividade a estímulos do ambiente e que podem ocorrer em quaisquer modalidades dos sentidos, seja tátil, visual, olfativa ou auditiva (BARANEK et al., 2014). O TEA é descrito como uma condição que tem início precoce e cujas dificuldades tendem a comprometer o desenvolvimento do indivíduo ao longo de sua vida, ocorrendo uma grande variabilidade na intensidade e forma de expressão da sintomatologia nas áreas que definem o seu diagnóstico. (ZANON et al., 2014).

Dados recentes publicados pelo *The Centers for Disease Control and Prevention* (CDC, 2014), com base nos critérios diagnósticos do DSM-5, estimam que a prevalência do TEA nos Estados Unidos seja de 1 em cada 68 crianças. Em diversos países, as frequências relatadas do TEA em crianças e adultos alcançam 1% da população (APA, 2013). O aumento observado na prevalência deve-se em parte à ampliação da conscientização e da prestação de serviços de saúde, bem como a melhorias nas práticas de diagnóstico, levando à detecção e diagnóstico mais precoces de crianças com TEA (BLUMBERG et al. 2013).

A etiopatogenia do TEA é presumivelmente multifatorial, resultante de uma interação muito complexa entre fatores genéticos e ambientais (LYALL, SCHMIDT, HERTZ-PICCIOTTO, 2014). A anormalidade cromossômica mais frequente detectada em 1 a 3% das crianças com TEA é a duplicação materna da 15q11q13 com tamanho variável (HOGART et al., 2010).

Os sintomas do TEA geralmente aparecem durante os primeiros anos da infância, e comprometem a capacidade do indivíduo no seu dia-a-dia, sendo apresentado o diagnóstico que indica déficit de comunicação, de interação social, alteração de comportamentos emocionais, diminuição das expressões faciais e da comunicação não verbal, fixação em objetos e aumento do estímulo sensorial (APA, 2013). O TEA não tem uma forma única de manifestação, mas uma variação de sinais e sintomas desde traços bem leves, que dificultam um diagnóstico diferencial, até um quadro complexo com a maioria dos sintomas.

Conforme os critérios diagnósticos do DSM-5 (APA, 2013), as primeiras manifestações do TEA devem aparecer antes dos 36 meses de idade. A idade

usual em que as características do transtorno são reconhecidas é no segundo ano de vida, mas alguns sintomas podem ser observados antes dos 12 meses, outros mais sutis apenas após os 24 meses e há casos menos comuns de regressão do desenvolvimento.

A gravidade do transtorno varia e é classificada em três níveis de acordo com a necessidade de apoio nas áreas de comunicação social e comportamentos restritos e repetitivos. O nível 1 - *Exigindo Apoio* é o nível mais leve, o nível 2 - *Exigindo Apoio Substancial* é o nível de gravidade intermediário e o nível 3 - *Exigindo Apoio Muito Substancial* é o nível em que os indivíduos apresentam comprometimentos bem acentuados (APA, 2013). Indivíduos que fazem parte do espectro autista, designados como leve - nível 1, não apresentam todos os comprometimentos, mas algumas dificuldades com certas características autísticas, destacando o deficit de interação social, algumas dificuldades quanto à linguagem e ausência de deficit intelectual (GONÇALVES, 2015). Indivíduos classificados como nível 2 apresentam sintomatologias semelhantes ao nível 1, porém há presença dos movimentos estereotipados e as habilidades linguísticas estão mais comprometidas. Nos indivíduos pertencentes ao nível 3 do espectro observa-se a presença de estereotípias, comportamentos autolesivos e deficit na interação e comunicação social, descritos como a incapacidade de iniciar e responder a sinais sociais verbais e não verbais. Assim, crianças com TEA geralmente se isolam e têm dificuldade em manter interações recíprocas.

### **3.2.1 A linguagem da criança com Transtorno do Espectro Autista**

O surgimento da linguagem marca o desenvolvimento cognitivo e social da infância, promovendo ações de interação e processos dialógicos. Muitas crianças com TEA continuam demonstrando habilidades de linguagem abaixo das de seus pares e uma parcela substancial não obtém linguagem expressiva (YODER, WATSON E LAMBERT, 2015). As dificuldades de linguagem nas crianças com TEA incluem atraso no desenvolvimento da fala e diferentes deficits na compreensão e linguagem verbal, com padrões de discurso estereotipados e idiossincráticos (FLIPPIN, RESZKA, WATSON, 2010).

Desde muito cedo, as crianças com TEA mostram alterações de aquisição, distorções nos padrões de balbúcio e ausência do contato ocular, além da ausência ou redução de conversação pré-linguística (PERISSINOTO, 2003). A literatura aponta que uma das características mais acentuadas no TEA refere-se a deficits comunicativos e sociais. As complicações nas intenções comunicativas também podem contribuir para dificultar o processo de interação e relação social. As dificuldades na comunicação ocorrem em graus variados, tanto na habilidade verbal, quanto na não-verbal, de compartilhar informações com outros. Algumas crianças não desenvolvem habilidades de comunicação, outras têm uma linguagem imatura, caracterizada por jargão, ecolalia, reversões de pronome, prosódia anormal, entonação monótona, etc. Verifica-se uma proporção significativa de autistas não-verbais (GADIA; TUCHMAN; ROTTA, 2004).

De acordo com FLIPPIN, RESZKA, WATSON (2010), o processo de aquisição da linguagem envolve o desenvolvimento de quatro sistemas interdependentes: o pragmático, que se refere ao uso comunicativo da linguagem em um contexto social; o fonológico, envolvendo a percepção e a produção de sons para formar palavras; o semântico, respeitando as palavras e seu significado; e o gramatical, compreendendo as regras sintáticas e morfológicas para combinar palavras em frases compreensíveis.

Uma parcela significativa de indivíduos com TEA apresenta alterações nas habilidades linguísticas, como as já mencionadas. Em algumas crianças, porém, esse comprometimento não ocorre no primeiro ano de vida, passando a ser percebido posteriormente, com perdas rápidas e pronunciadas de habilidades de interação social e de comunicação (MATSON, KOZLOWSKI, 2009). As alterações da comunicação verbal e não verbal manifestam-se de modo diferente, de acordo com a gravidade do TEA. Há crianças que não adquirem a linguagem oral e outras que adquirem um vocabulário muito reduzido, utilizado apenas para satisfazer as suas necessidades básicas. (BACKES, 2012).

As deficiências de linguagem em crianças com TEA são comuns e podem ser potencializadoras de estresse, sendo uma das primeiras preocupações dos pais. O prejuízo nesta área traz dificuldades para a criança se comunicar com os

outros, afetando a sua capacidade de perceber, compreender e aceitar a intervenção do outro como agente de participação (CARDOSO et.al,2010).

### **3.3 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 designada estresse parental. Cuidar de um filho com deficiência repercute no sistema familiar e pode gerar dificuldades na adaptação, além de estresse (AHMED et.al.,2015). 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; PARK, WALLON-MOSS, 2012).

Pais de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento apresentam um nível mais elevado de estresse do que pais de crianças com desenvolvimento típico (DAVIS N.; CARTER A. 2008; GIOVAGNOLI et al.2015; CRAIG et al.,2016; DABROWSKA; PISULA, 2010). Além disso, pais de crianças com Síndrome de Down apresentam níveis mais baixos de estresse do que pais de crianças com outras deficiências intelectuais e autismo (DABROWSKA, PISULA, 2010). Existe grande variabilidade no estresse dos pais de crianças com distúrbios do desenvolvimento, sugerindo que pode haver uma série de influências, tanto de fatores internos (preocupações, frustrações, ansiedade, etc.) como fatores externos (rotina, cuidados especiais, trabalho, situação financeira, trânsito, afazeres domésticos, etc.) que afetam a qualidade da relação pais e filhos (HALSTEAD, GRIFFITH & HASTINGS, 2018). Alguns dos fatores associados ao estresse parental são problemas comportamentais das crianças com TEA e SD, gravidade dos sintomas e ausência ou dificuldade na comunicação. Uma comunicação deficitária pode contribuir fortemente para frustrar as tentativas dos pais de administrar a vida cotidiana com seu filho (DEL BIANO et.al.,2018). Alguns estudos verificaram uma associação entre deficit de linguagem e maior estresse dos pais (SYLVESTRE, et al, 2016; SCHAUNIG, et al, 2004) e uma redução do estresse parental após intervenção efetiva de linguagem (ROBERTSON; WEISMER, 1999). Outros estudos, no entanto, não verificaram

esta associação (PRIOR, et al, 2011); VERMEIJ, et al, 2019). Além disso, estes estudos não incluíram especificamente crianças com SD e TEA.

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. As limitações impostas pela deficiência de um filho neurotípico causam sentimentos como sofrimento, frustrações, medo e muitas dúvidas, desencadeando alterações nas funções parentais e impondo necessidades de adaptação no contexto familiar (OSBONE, 2010). 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, 2015). 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). 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 (ZHANG et al., 2015; HAYES, WATSON, 2013). Pais que apresentam sintomas característicos de estresse utilizam mais de condutas educacionais negativas (punição, negligência, abuso, entre outros), podendo acarretar comportamentos nas crianças inadequados ao convívio social (CRAIG, 2016).

### **3.4 Resiliência**

O termo resiliência começou a ser utilizado desde o início do século XIX, relacionado à Física e Engenharia. O mesmo refere-se à capacidade que um material possui de armazenar energia ao sofrer uma pressão e de se flexionar elasticamente sem quebrar ou se deformar e voltar à sua forma inicial, após ser sujeito a alguma pressão (GORDON, 1978 apud NORRIS et al, 2009). A partir dos conceitos desenvolvidos na Física e na Engenharia, a respeito da elasticidade, do retorno à homeostase e da flexibilidade que impede a quebra do material diante de um estresse, o termo resiliência vem sendo utilizado na Medicina, Psicologia e Psiquiatria desde o final da década de 70.

A resiliência é considerada um fator de proteção e pode ser definida como uma progressão dinâmica e multissistêmica que permite que o indivíduo responda efetivamente quando confrontado com risco ou adversidade (HILLIARD et al., 2015 e ELLINGSEN, BAKER e BLACHER, 2014). A possibilidade de desenvolver-se normalmente, mesmo enfrentando muitas dificuldades ou dificuldades consideradas de grave impacto, é o conceito mais empregado para designar resiliência. A resiliência pode ser considerada como a capacidade de um indivíduo responder efetivamente a desafios ou adversidades (JAANISTE et al. 2017).

A resiliência é um processo dinâmico e modificável, gradualmente desenvolvido durante a vida útil, pelo revestimento e superação de eventos adversos. Os indivíduos podem ser resilientes em um domínio e não em outros, ou podem ser resilientes em um período de tempo e não em outros períodos da vida (JAKOVLJEVIC, 2017). Por vezes a resiliência é tratada como um traço da personalidade, ora como um processo evolutivo de desenvolvimento, ora como um desfecho frente à adversidade, ou ainda como ambas. Ela é considerada tanto uma capacidade inata como também adquirida ao longo da vida (BONANNO, MANCIN, 2008).

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 que influenciam as respostas emocionais, decisões e ações das pessoas na família são importantes no processo de resiliência. As crenças proveem coerência e organizam a experiência, permitindo aos membros da família fazer sentido de suas situações de crise (WALSH, 2012.). 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.

#### 4 ARTIGO

### ASSOCIAÇÃO DO DEFICIT DE LINGUAGEM ORAL EM CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA OU SÍNDROME DE DOWN E ESTRESSE PARENTAL

Giovana Casella Estivallet<sup>1</sup>  
Márcio Manozzo Boniatti<sup>2</sup>

**Introdução:** O estresse é considerado como fator de risco para uma parentalidade eficaz. Crianças com transtornos neurodesenvolvimentais, incluindo a Síndrome de Down (SD) e o Transtorno do Espectro Autista (TEA), podem apresentar comportamentos e habilidades linguísticas/comunicativas alterados, sendo a deficiência na comunicação oral uma possível potencializadora dos quadros de estresse parental. **Objetivo:** Verificar se há associação entre o deficit de linguagem de crianças com SD ou TEA e o nível de estresse dos pais. **Método:** Estudo transversal realizado em duas instituições da APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais) em duas cidades da região metropolitana de Porto Alegre/RS com crianças com TEA ou SD e seus pais. Os dados coletados foram variáveis sociodemográficas, Índice de Estresse Parental (*Parenting Stress Index Short Form*), Escala de Religiosidade de Durel, Escala de Resiliência de Connor-Davidson e o Questionário de Capacidades e Dificuldades (*Strengths and Difficulties Questionnaire*). Para a avaliação da linguagem da criança foram utilizadas as provas de vocabulário parte B do ABFW- Teste de Linguagem Infantil. **Resultados:** A amostra foi composta por 50 crianças sendo que 34(68%) com diagnóstico de TEA e 16(32%) com diagnóstico de SD, onde a média de idade das crianças, foi de  $4,2 \pm 1,2$  anos. Com relação a parentalidade, 42(84%) foram mães e 8(16%) pais. A média de idade dos pais foi de  $36,7 \pm 7,7$  anos. Apenas 10 (20,0%) pais foram considerados resilientes e quarenta e um (82,0%) pais apresentaram religiosidade intrínseca elevada. Com relação às características comportamentais dos filhos, 35 (70,0%) e 30 (60,0%) crianças apresentaram problemas de conduta e hiperatividade, respectivamente. Quatorze crianças (28,0%) apresentaram linguagem dentro do padrão sugerido pelo ABFW em cada faixa etária. O escore médio do índice de estresse foi  $99,4 \pm 17,2$ . As variáveis que se mostraram independentemente associadas ao estresse parental foram ser mãe e hiperatividade, maior dificuldade de linguagem e diagnóstico de TEA dos filhos. **Conclusão:** Deficit no desenvolvimento da linguagem oral em crianças com TEA e SD está associado a maior estresse parental, mesmo após ajuste para outras variáveis relevantes.

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

## **INTRODUÇÃO**

Crianças com transtornos neurodesenvolvimentais, no qual se enquadram a Síndrome de Down (SD) e o Transtorno do Espectro Autista (TEA), apresentam comportamentos motores estereotipados, dificuldades sensoriais, ausência ou carência do jogo simbólico, além de comportamentos sociocomunicativos e habilidades linguísticas/comunicativas alterados, comprometendo as interações sociais, cognitivas e afetivas.<sup>1</sup>

Estudos mostram que pais de crianças com distúrbios neurodesenvolvimentais experimentam mais estresse parental do que pais de crianças com desenvolvimento típico.<sup>2-4</sup> Em sua definição mais simples, estresse parental é a experiência de aflição ou desconforto que resulta de demandas associadas com o papel de parentalidade.<sup>5</sup>

Mediante as dificuldades no manejo a essas crianças com necessidades especiais e singulares, 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.<sup>6</sup> Além disso, é comum que crianças com algum grau de comprometimento tenham dificuldades de comunicação e habilidades de linguagem, podendo potencializar o estresse dos pais. No entanto, há controvérsias na literatura se os problemas de linguagem das crianças associam-se ao estresse dos pais quando há ajustes para outras variáveis.<sup>7-11</sup> O objetivo deste estudo foi verificar se há associação entre o déficit de linguagem oral de crianças com SD ou TEA e o nível de estresse dos pais.

## **MATERIAIS E METODOS**

### **População Estudada**

Estudo transversal analítico, realizado com crianças com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) ou Síndrome de Down (SD), e seus pais, desenvolvido em duas instituições da APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais), em duas cidades da região metropolitana de Porto Alegre/RS, no período de março a setembro de 2019.

### **Crítérios de incluso**

Crianas entre 3 anos a 6 anos e 11 meses, com diagnstico clnico de Transtorno do Espectro Autista ou Sndrome de Down, matriculados nas instituies onde foi realizado o estudo, e seus pais.

### **Crítérios de excluso**

Recusa em assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

### **Coleta de Dados**

Os dados foram coletados aps a aprovao do Comit de tica em Pesquisa da Universidade La Salle, sob nmero CAAE 95885218.9.0000.5307. Todos os instrumentos utilizados foram aplicados pelo mesmo pesquisador. As entrevistas, previamente agendadas com os pais, duraram de 40 a 60 minutos.

Os aspectos sociodemogrficos dos participantes foram coletados no incio de cada entrevista, por meio de uma ficha sociodemogrfica (anexo 2).

### **ndice de Estresse Parental (Parenting Stress Index Short Form- PSI/SF)**

Para avaliar o nvel de estresse parental, foi utilizada a escala Parenting Stress Index Short Form - PSI/SF<sup>12</sup>, traduzida para portugus.<sup>13</sup> O PSI/SF consiste em uma ferramenta que avalia o grau de estresse que os progenitores esto vivenciando.  uma escala constituda por 36 (trinta e seis) itens divididos em trs subescalas: (a) *Subescala Funo Paterna (FP)*, que avalia percepes sobre os sentimentos vivenciados pelo genitor em seu papel de pai/me; (b) *Subescala Relacionamento Pai/Filho (RP/F)*, que avalia as percepes dos genitores sobre seus filhos, e quais destas so compatveis ou no com suas expectativas, assim como avalia as percepes sobre as interaes pai-me-criana que reforam ou no seus papis de pai/me; (c) *Subescala Caractersticas do Filho (CF)*, que especifica algumas caractersticas bsicas da criana que facilitam ou no o manuseio de seus comportamentos. Para cada questo investigada existe um conjunto de proposies que compem uma escala do tipo Likert, de cinco itens (de 1 = concordo totalmente a 5 = discordo totalmente). A soma dos pontos atribudos a cada item define o escore total, que

pode variar de 36 a 180 pontos. Resultados mais altos indicam níveis mais elevados de estresse parental.

### **Escala de religiosidade de Durel (Duke Religion Index)**

A escala de Religiosidade da Universidade de Duke-Durel,<sup>14</sup> avalia dimensões centrais da religiosidade como a religiosidade organizacional (frequência a Instituições, Templos ou igrejas), não organizacional (atividades privadas, como preces, leituras, práticas meditativas) e religiosidade intrínseca (envolvimento subjetivo, dedicação e vivência dos ideais religiosos/espiritual). A escala apresenta 5 questões. As duas primeiras questões avaliam a religiosidade organizacional e não-organizacional, respectivamente, com pontuação de 1 a 6. As três últimas questões compõem o escore da religiosidade intrínseca, com uma pontuação podendo variar de 3 a 15 pontos. Para uma divisão categórica entre religiosidade intrínseca alta e baixa, utilizou-se o ponto de corte maior ou igual a 10 pontos.

### **Resiliência**

Para avaliar o nível de resiliência dos familiares foi utilizado a versão brasileira da escala de Resiliência de Connor-Davidson.<sup>15</sup> A *Connor-Davidson Resilience Scale* (CD-RISC) é composta por 25 questões, com opções de respostas que assumem um valor para efetuar a soma do escore variando de zero (nunca é verdadeiro) a quatro (quase sempre é verdadeiro). Um escore superior a 82 foi utilizado para identificar indivíduos resilientes.

### **Questionário de Capacidades e Dificuldades (Strengths and Difficulties Questionnaire - SDQ)**

Trata-se de um questionário breve, traduzido e validado para o Brasil, que rastreia problemas de saúde mental infantil.<sup>16</sup> O instrumento identifica comportamentos da criança observados pelos pais, tendo como base os últimos seis meses, por meio de 25 questões organizadas em cinco sub-escalas. Quatro subescalas referem-se a dificuldades ou problemas de comportamento sendo

elas: Escala 1 - Sintomas Emocionais; Escala 2- Problemas de Conduta; Escala 3 - Hiperatividade; Escala 4 - Problemas de Relacionamento com Colegas. Uma subescala objetiva aferir comportamentos adequados quanto à sociabilidade: Escala 5 - Comportamento Pró-social. As respostas apresentam a seguinte ordem: “Falso”, “Mais ou menos verdadeiro” ou “Verdadeiro”. As pontuações nas quatro primeiras escalas são somadas para gerarem um escore total, que permite a classificação da criança em três categorias: desenvolvimento normal (DN) desenvolvimento limítrofe (DL) ou desenvolvimento anormal (DA).<sup>12-17</sup> A escala sobre comportamento pró-social, considerada uma competência, é analisada separadamente e escores mais altos significam maior frequência de comportamentos pró-sociais. Para esta pesquisa, foram utilizadas apenas as subescalas Problemas de Conduta e Hiperatividade, porque pesquisa prévia já demonstrou que os comportamentos avaliados por estas subescalas são a principal fonte de estresse para os pais.<sup>18</sup>

### **Protocolo de Linguagem ABFW**

Para a avaliação da linguagem o instrumento utilizado foi o ABFW-Teste de Linguagem Infantil, provas de vocabulário-parte B que avalia o vocabulário expressivo, avaliação lexical e metafonológica.<sup>19</sup> Este instrumento avalia de maneira qualitativa e quantitativa o vocabulário expressivo em nove campos conceituais: vestuário, animais, alimentos, meios de transporte, móveis e utensílios, profissões, locais, formas e cores, brinquedos e instrumentos musicais. São apresentadas as figuras correspondentes e solicita-se que a criança as nomeie.

Durante a aplicação, as figuras foram apresentadas pela pesquisadora, obedecendo a ordem em que os campos conceituais aparecem (1 a 9) e a ordem das figuras em cada campo conceitual e seguidas de uma pergunta direta: o que é isso? (objetos); que cor é esta? (cores); que forma é esta? (formas); que lugar é este? (lugares); quem é ele/ela? (profissões). As respostas são anotadas no protocolo próprio e classificadas em três categorias: a) Designações por Vocabulo Usuais (DVU), quando a criança nomeia adequadamente a figura; b) Não Designação (ND), quando a criança não responde ou diz não sei; c)

Processos de Substituição (PS), quando a criança substituiu o vocábulo usual por outro.

Para analisar as respostas dadas pelas crianças o teste promove a avaliação dos mecanismos utilizados por elas na tentativa de nomear a palavra-alvo. As respostas foram divididas em *Designação por Vocábulos Usual*, quando a criança nomeou corretamente a figura vista, *Não Designação*, quando ela não falou nada sobre a figura ou referiu não saber e *Processos de Substituição* quando a mesma referiu-se à figura com alguma designação ou disse algo referente a ela. O desempenho de cada criança em cada campo semântico e no total foi comparado aos valores de referência adotados na população brasileira e classificado como adequado, quando era igual ou superior ao valor de referência, ou abaixo do esperado, quando era inferior ao valor de referência.

### **Análise estatística**

A análise estatística foi apresentada através de estatística descritiva com cálculo da média e desvio padrão ou mediana e intervalo interquartil, frequência e percentual. Os testes estatísticos utilizados foram o teste Qui-quadrado e exato de Fisher para as variáveis categóricas e o teste t de Student ou de Mann-Whitney para as variáveis contínuas. Associação entre duas variáveis contínuas foi avaliada através do coeficiente de correlação de Pearson. Variáveis com um valor de  $p < 0,1$  na análise univariada e com plausibilidade biológica para a ocorrência do desfecho foram incluídas no modelo de regressão logística. Um valor de  $p < 0,05$  foi considerado estatisticamente significativo. A análise estatística foi realizada no software SPSS, versão 22.0 (SPSS, Chicago, IL).

### **4.4 Resultados**

Os dados sociodemográficos dos participantes da pesquisa estão descritos na tabela 1. Houve maior representação de mães e de crianças com espectro autista, com idade média dos pais de  $36,5 \pm 7,8$  anos e das crianças de  $4,2 \pm 1,2$  anos.

TABELA1- Dados sociodemográficos

<b>Perfil</b>	<b>Pais (50)</b>	<b>Filho (50)</b>
<b>Responsável n (%)</b>		
Mãe	42(84,0)	
Pai	8(16,0)	
<b>Estado Civil n (%)</b>		
Casado/união estável	38(76,0)	
Separado/solteiro	10(20,0)	
Viúvo	2()	
<b>Escolaridade n (%)</b>		
Fundamental incompleto	6 (12,0)	
Fundamental completo	3(6,0)	
Médio completo	27(54,0)	
Superior completo	14(28)	
<b>Renda n (%)</b>		
Sem renda	6(12,0)	
Até USD 486,00	32(64,0)	
USD 486,00 a 1.215,00	9(18,0)	
>USD 1.215,00	3(6,0)	
<b>Diagnóstico do Filho n (%)</b>		
Down		16(32,0)
Espectro autista		34(68,0)
<b>Idade do filho, anos, média ± DP</b>		4,2±1,2

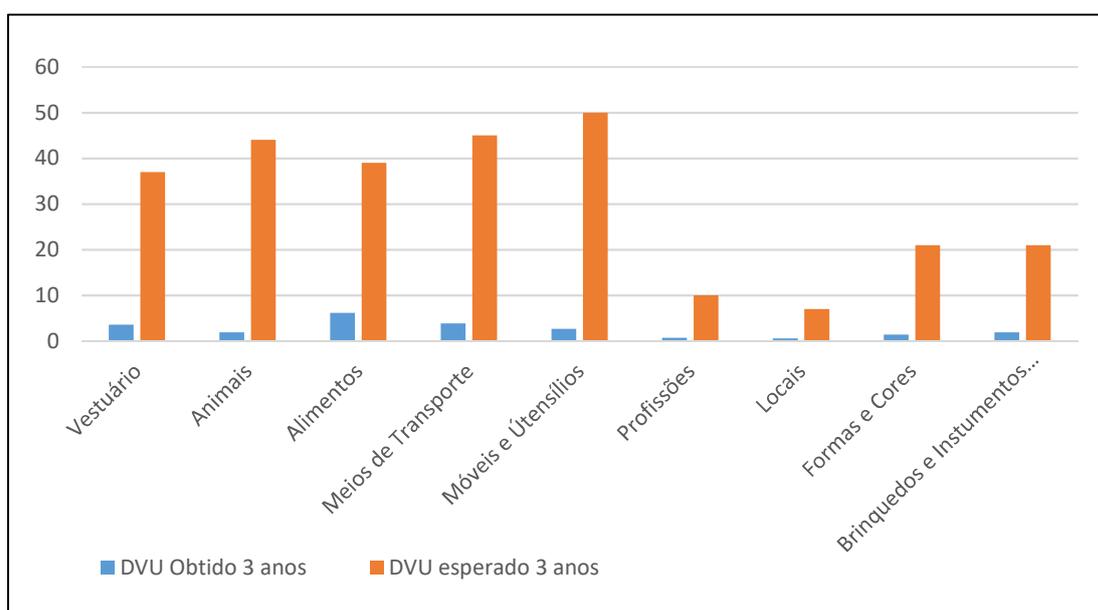
Fonte: Dados sociodemográficos coletados em entrevista individual com os pais

Quanto à resiliência, o escore médio do CD-RISC foi  $70,7 \pm 12,6$ , sendo que apenas 10 (20,0%) pais foram considerados resilientes. Quarenta e um (82,0%) pais apresentaram religiosidade intrínseca elevada. Com relação às características comportamentais dos filhos, 35 (70,0%) e 30 (60,0%) filhos apresentaram problemas de conduta e hiperatividade, respectivamente.

Com relação à linguagem, 14 (28,0%) crianças apresentaram linguagem adequada, sendo 8 (57,14%) na faixa etária de quatro anos e 6 (42,86%) na faixa etária de cinco anos. O menor desempenho foi verificado no grupo de três anos, onde a média de DVU obtida foi de 2,54%. O grupo composto pelas crianças de cinco anos obteve um desempenho melhor com relação à média de designações produzidas, com escore de 38,5%. Os campos semânticos com melhores resultados foram animais, meios de transporte, formas e cores e profissões.

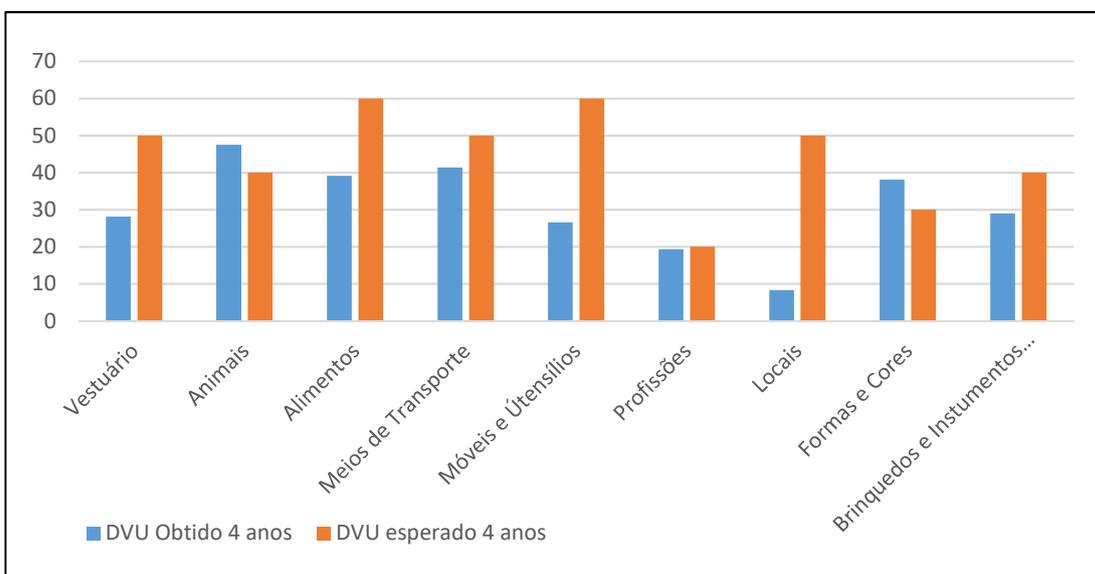
Apenas uma (2,0%) criança apresentou desempenho adequado no campo semântico locais (figuras 1, 2, 3 e 4). A diferença média entre a porcentagem obtida e a porcentagem esperada de ocorrência de designação do vocabulário usual foi  $-22,5 \pm 26,0$ , não sendo diferente quando comparadas as crianças com espectro autista e com síndrome de Down.

Figura 1- Comparativo DVU Esperado x DVU Obtido Por Categorias Semânticas- 3 anos



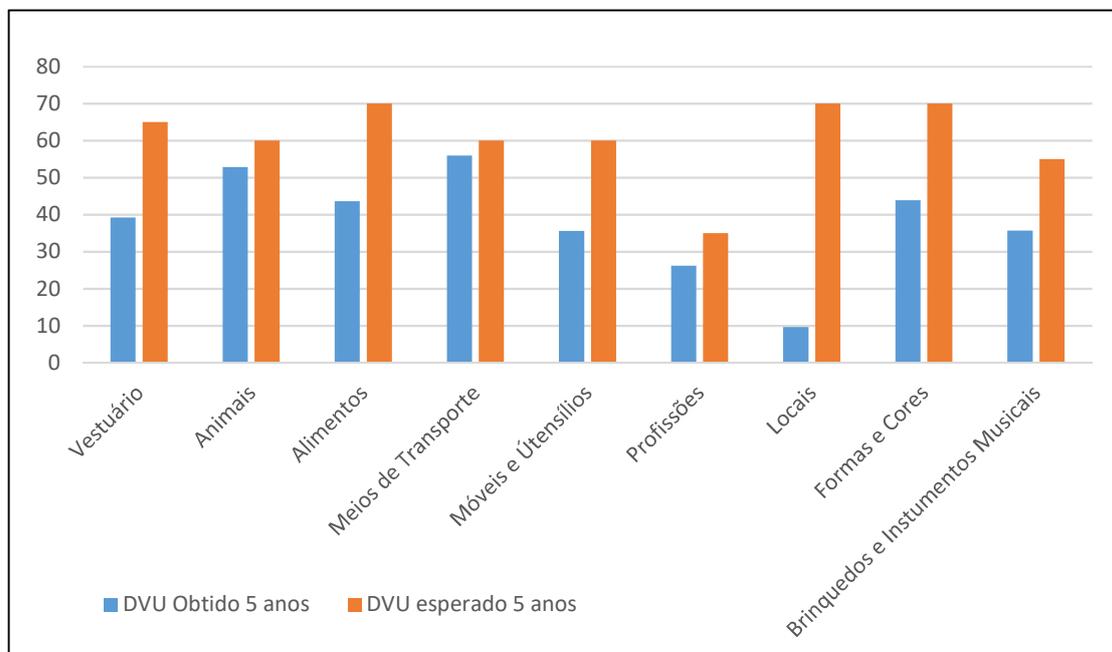
Fonte: Dados da pesquisa, 2019

Figura 2- Comparativo DVU Esperado x DVU Obtido Por Categorias Semânticas- 4 anos



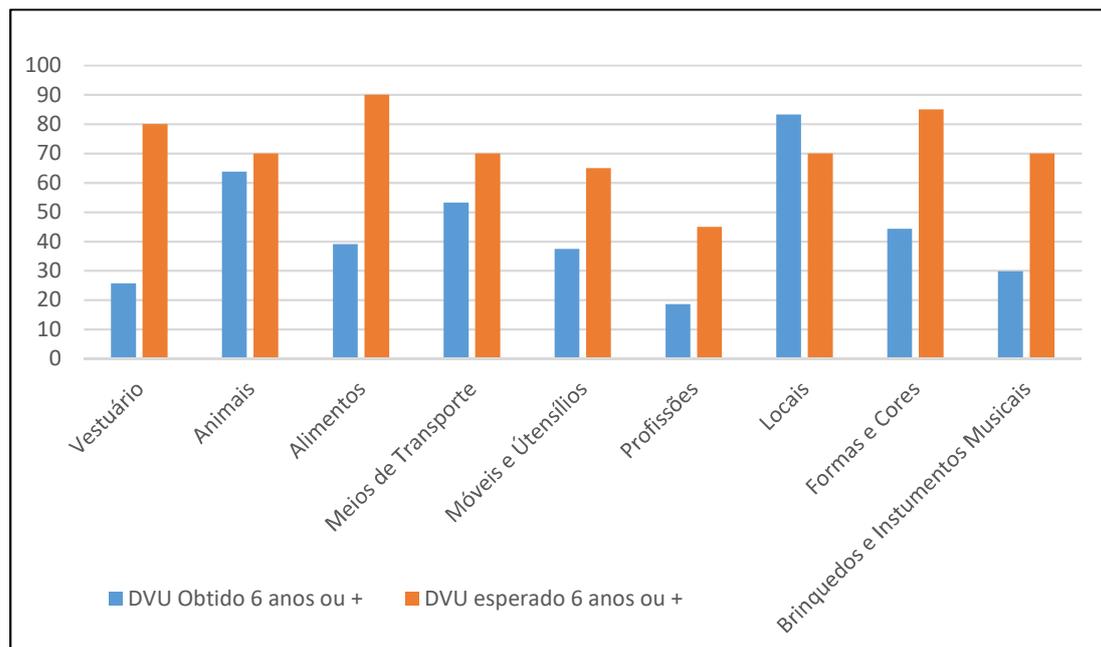
Fonte: Dados da pesquisa, 2019

Figura 3- Comparativo DVU Esperado x DVU Obtido Por Categorias Semânticas- 5 anos



Fonte: Dados da pesquisa, 2019

Figura 4- Comparativo DVU Esperado x DVU Obtido Por Categorias Semânticas- 6 anos



Fonte: Dados da pesquisa, 2019

Quanto ao nível de estresse dos pais, o escore total médio do PSI/SF foi  $99,4 \pm 17,2$ . O nível de estresse parental mostrou-se independentemente relacionado à hiperatividade, maior dificuldade de linguagem e diagnóstico de transtorno do espectro autista dos filhos, além de maior nível de estresse das mães em relação aos pais (tabela 2).

Tabela 2- Regressão Linear Multivariada

	<b>Coefficiente B</b>	<b>Erro padrão</b>	<b>β</b>	<b>p</b>
<b>Idade dos pais</b>	-0,54	0,28	-0,24	0,06
<b>Problemas de conduta</b>	-4,13	4,87	-0,11	0,40
<b>Hiperatividade</b>	11,38	4,99	0,32	0,03
<b>Resiliência</b>	-0,27	0,16	-0,19	0,09
<b>Designação do vocabulário usual</b>	-0,18	0,08	-0,27	0,03
<b>Espectro autista</b>	10,95	4,52	0,30	0,02
<b>Pai</b>	-11,87	5,23	-0,25	0,03
<b>Solteiro</b>	7,94	5,28	0,19	0,14

$R^2 = 0,55$

Fonte: Dados da pesquisa, 2019

## Discussão

Nós encontramos uma associação independente de deficit de linguagem de crianças com SD ou TEA e estresse parental. Este é o primeiro estudo que investigou a associação de déficit de linguagem oral e estresse parental nesta população, ajustando para outras variáveis relevantes.

No nosso estudo, a maioria da amostra foi de mães. Misquiatti et al verificaram que as mães eram responsáveis por assistir as crianças em 80% dos casos.<sup>20</sup> Além disso, alguns estudos<sup>2,21,22</sup> têm demonstrado que o estresse das mães é maior quando comparado ao nível de estresse dos pais, o que foi corroborado no nosso estudo. A provável explicação é que as principais demandas da criança, desde os cuidados básicos até o desenvolvimento infantil, são atendidas principalmente pela figura materna.<sup>23-25</sup> Outros estudos recentes, no entanto, não encontraram essa associação.<sup>26,27</sup>

Com relação ao diagnóstico, o TEA foi predominante na nossa amostra, corroborando com os dados de incidência desse transtorno nos dias atuais, com diagnóstico cada vez mais precoce.<sup>28</sup> Nós encontramos que pais de crianças com SD apresentaram níveis menor de estresse do que pais de crianças com TEA. Essa associação já foi demonstrada em outros estudos.<sup>29-32</sup> As crianças com SD são percebidas pelos pais como mais sociáveis, alegres, com menos comportamentos mal-adaptativos e com temperamentos mais descontraídos do que crianças com outras deficiências.<sup>31,33</sup> Este padrão consistente de achados fez com que se utilizasse o termo “vantagem da síndrome de Down” (*Down Syndrome Advantage*)<sup>29</sup>. Smith et al<sup>34</sup> verificaram que pais de crianças com SD apresentaram menor nível de estresse do que os pais de crianças com outras deficiências de desenvolvimento, mesmo controlando para idade dos pais e comportamento adaptativo, resultados que corroboram com os achados de nossa pesquisa. Entretanto, alguns estudos verificaram que essa diferença desaparece quando as principais variáveis demográficas são levadas em consideração. Stoneman<sup>31</sup> verificou que quando as diferenças de renda eram controladas, os pais de crianças com síndrome de Down deixaram de apresentar níveis mais baixos de depressão e maiores níveis de parentalidade autorreferida. Da mesma forma, Corrice e Glidden<sup>35</sup> descobriram que, após controlar as diferenças na idade materna, as mães não demonstraram senso maior de

recompensa pessoal por criar seus filhos com SD em comparação a mães de crianças com outras alterações. Neste mesmo estudo, crianças com síndrome de Down apresentaram maior nível de comportamento adaptativo em comparação com crianças com outras deficiências de desenvolvimento. Quando o comportamento adaptativo era controlado, as mães de crianças com síndrome de Down deixaram de demonstrar níveis mais elevados de bem-estar relacionado aos filhos do que outras mães.

Verificamos que a hiperatividade da criança foi uma variável independente associada ao estresse dos pais. Smith et al.<sup>34</sup> também verificaram que o comportamento da criança estava associado ao estresse parental. Da mesma forma, outro estudo sugeriu que níveis mais altos de hiperatividade infantil promoviam níveis mais altos de estresse dos pais, sendo o único fator significativamente relacionado ao estresse em pais de crianças com autismo, anulando medidas de gravidade do autismo e qualidade de vida da criança.<sup>36</sup> O estresse também associou-se à hiperatividade na avaliação do estudo conduzido por Tokunaga et al.<sup>27</sup> As alterações no comportamento da criança, incluindo comportamento autolesivos, disruptivos e hiperatividade, podem estar associados a deficit no desenvolvimento da linguagem.<sup>6,37,38</sup>

Em nosso estudo, observamos que apenas 14 (28,0%) crianças apresentaram linguagem dentro do esperado. As categorias semânticas com maiores produções foram relativas aos meios de transporte, animais, formas e cores, consistente com outros três estudos brasileiros.<sup>39-41</sup> Os campos conceituais que apresentaram melhor desempenho nas crianças de desenvolvimento típico foram: animais, alimentos, meios de transporte e móveis e utensílios. As categorias animais e meios de transporte aparecem como as mais adquiridas pelas crianças, tal como se verificou em nossa pesquisa, confirmando que as categorias que são do contexto diário das crianças (itens educativos, livros e brinquedos aos quais as crianças possuem acesso) são as mais reconhecidas e nomeadas por elas, mesmo nas crianças com limitações cognitivas.

O atraso no desenvolvimento das habilidades comunicativas em crianças com SD é previsto na literatura.<sup>42-44</sup> No nosso estudo, apenas uma (2,0%) criança com SD apresentou desempenho dentro do esperado para as designações por vocábulos, o que corrobora com os estudos de Naess<sup>43</sup>, que assinala um

desenvolvimento da linguagem de forma mais lenta para essas crianças.<sup>43</sup> Por outro lado, os pais de crianças com síndrome de Down acreditam que as dificuldades de linguagem de seus filhos são menos graves do que pais de crianças com outras deficiências de desenvolvimento.<sup>34</sup> Esse achado ocorreu apesar das crianças de ambos os grupos não diferirem nas medidas de linguagem receptiva e expressiva. Isso sugere que, embora as crianças de ambos os grupos possam demonstrar o mesmo atraso no desenvolvimento da linguagem, pais de crianças com síndrome de Down veem seus filhos com uma capacidade melhor de se comunicar do que os pais de crianças com outras deficiências de desenvolvimento.

Independente do diagnóstico e do comportamento da criança, verificamos que o deficit de linguagem associou-se com maior estresse dos pais. Criar uma criança com deficit de linguagem pode gerar maior estresse nos pais, principalmente a partir de sentimentos de insegurança e falta de confiança sobre como comunicar-se com seu filho.<sup>7</sup> Schaunig et al verificaram que mães de crianças entre 3 e 6,5 anos com deficit de linguagem apresentaram maior estresse do que mães de crianças com desenvolvimento típico.<sup>8</sup> Outros estudos, no entanto, não verificaram associação entre deficit de linguagem do filho e estresse dos pais.<sup>10,11</sup> Estes estudos não incluíram especificamente crianças com TEA ou SD. Um estudo conduzido por Segeren<sup>45</sup> com relação à oralidade das crianças com TEA, verificou que o nível de estresse de pais de crianças com autismo não é influenciado pela ausência de oralidade na comunicação de seus filhos. Não encontramos outros estudos na literatura que tenham avaliado a associação direta de deficit de linguagem oral de crianças com SD e TEA e estresse dos pais.

Dois estudos avaliaram os efeitos de uma intervenção linguística sobre o estresse dos pais.<sup>9,46</sup> Um estudo realizou intervenção linguística em um grupo de crianças com atraso no desenvolvimento da linguagem e verificou uma redução no nível de estresse dos pais quando comparado ao grupo controle.<sup>9</sup> Outro estudo avaliou os efeitos de uma intervenção linguística sobre o estresse dos pais e sua relação com as percepções dos pais sobre desenvolvimento da comunicação<sup>29</sup>. Verificou-se que quando as crianças tinham uma linguagem expressiva melhor no início da intervenção de três meses, os pais percebiam o problema de linguagem de seus filhos como menos graves e,

consequentemente, apresentaram níveis mais baixos de estresse após a intervenção.

Embora a resiliência tenha sido demonstrada como um fator de proteção contra o estresse parental<sup>47,48</sup>, no nosso estudo não encontramos esta associação. Apenas 10 (20,0%) pais foram considerados resilientes, o que pode ter contribuído para a ausência de associação. Halstead et al<sup>43</sup> verificaram que maiores níveis de resiliência foram associados a um melhor bem-estar em mães de crianças com distúrbios do desenvolvimento, além de associação com diminuição de sintomas depressivos, menor ansiedade, melhor funcionamento familiar e menos estresse.

Nosso estudo apresenta algumas limitações. O número de crianças com SD foi menor do que crianças com TEA. Além disso, o tamanho da amostra no presente estudo limita as comparações e a generalização dos resultados.

## **Conclusão**

Verificamos que o deficit de linguagem oral está independentemente associado ao estresse parental. Com base nestes achados, acreditamos que intervenções direcionadas às crianças e aos pais com o objetivo de melhorar a linguagem das crianças e a comunicação com os pais podem contribuir para reduzir o nível de estresse e, assim, qualificar as relações parentais. Novos estudos são necessários para confirmar esta hipótese.

## Referências

- 1- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and statistical manual of mental disorders** (5th ed.). Washington: American Psychiatric Association, 2013.
- 2- DAVIS, N.; CARTER, A. **Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: associations with child characteristics.** J Autism Dev Disord. 2008;38(7):1278–1291.
- 3- GIOVAGNOLI, G. et al. **Behavioral and emotional profile and parental stress in preschool children with autism spectrum disorder.** Res. Dev. Disabil. 2015; 45–46, 411–421.
- 4- CRAIG, F. et al. **Parenting stress among parents of children with Neurodevelopmental Disorders.** Psychiatry Res. 2016; Aug. 30; 242:121-129.
- 5- HAYES, AS., WATSON SI. **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.** Journal of Autism and Developmental Disorders 2013; Mar, 43(3):629-42.
- 6- DEL BIANCO, M. et.al., **The Thorn in the Dyad: A Vision on Parent-Child Relationship in Autism Spectrum Disorder.** Eur. J. Psychol. 2018; Aug;14(3):695-709.
- 7- SYLVESTRE, A. et al. **Social participation of children age 8-12 with SLI.** Disability and Rehabilitation 2015; 38:1146-1156.
8. SCHAUNIG, I. et al. **Parenting stress index and specific language impairment.** Prazis Der Kinderpsychologie Und Kinderpsychiatrie 2004; 53:395-405.
9. ROBERTSON, SB, WEISMER, SE. **Effects of treatment on linguistic and social skills in toddlers with delayed language development.** Journal of Speech Language and Hearing Research 1999; 42:1234-1248.
10. PRIOR M. et al. **Relationships between language impairment, temperament, behavioural adjustment and maternal factors in a community sample of preschool children.** International Journal of Language and Communication Disorders 2011; 46:489-494.
11. VERMEIJ, BAM. et al. **Association of language, behavior, and parental stress in young children with a language disorder.** Research in Developmental Disabilities 2019; 85:143-153.
- 12- ABIDIN, RR. **Parenting Stress Index/Short Form.** Lutz, FL: Psychological Assessment Resources, Inc; 1990.

- 13- MINETTO, M. et al. **Práticas educativas e estresse parental de pais de crianças pequenas com desenvolvimento típico e atípico** Educ.Rev. 2012; (43):117-32.
- 14- LUCCHETTI, G., et al. **Validation of the Duke Religion Index: DUREL (Portuguese Version)** J. Relig Health 2012; 51:579-86.
- 15- SOLANO, J. et al. **Factor structure and psychometric properties of the Connor-Davidson resilience scale among Brazilian adult patients** São Paulo Med J 2016; 134:400-6.
- 16- GOODMAN, R. **The Strengths and Difficulties Questionnaire: a research note.** J. Child Psychol Psychiatry 1997; 38:581-6.
- 17- FLEITLICH-BILYK, B., CORTÁZAR, PG. GOODMAN, R. **Questionário de Capacidades e Dificuldades (SDQ).** Infanto-Revista de Neuropsiquiatria da Infancia e Adolescência 2000; 8(1): 44-50.
- 18- SIPAL R., SCHUENGEL, C., VOORMAN, J., VAN ECKM. BECHER, J. **Course of behaviour problems of children with cerebral palsy: The role of parental stress and support.** Child: Care, Health and Development 2010; 36(1), 74–84.
- 19- BEFI-LOPES, D. In: ANDRADE, C. R. F de. ABFW – **Teste de linguagem infantil: nas áreas de fonologia, vocabulário, fluência e pragmática** 2000; 2. ed. Barueri, SP: Pró- Fono.
- 20- MISQUIATTI, A. et al. **Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores.** Rev. CEFAC [online]. 2015, vol.17, n.1, pp.192-200.
- 21- VAN DER VEEN-MULDERS L, NAUTA MH, TIMMERMAN ME, VAN DEN HOOFDACKER BJ, HOEKSTRA PJ. **Predictors of discrepancies between fathers and mothers in rating behaviors of preschool children with and without ADHD.** Eur. Child Adolesc. Psychiatry 2017; 26: 365–76.
- 22- ROLLE L; PRINO L; SECHI C. et al. **Parenting stress, mental health, dyadic adjustment: A structural equation model.** Front. Psychol. 2017; 8: 839.
- 23- MILES, S., CHAPMAN, RS. **Narrative Content as Described by Individuals With Down Syndrome and Typically Developing Children.** Journal Speech Lang. Hear. 2002; Res; 45: 175-89.
- 24- GARCIA-LOPEZ C.; SARRIÁ E.; & POZO P. **Multilevel approach to gender differences in adaptation in father-mother dyads parenting individuals, with Autism Spectrum Disorder.** Research in Autism Spectrum Disorders 2016; 28-7-16.

- 25- Z Aidman-Zait, A. et al. **Impact of personal and social resources on parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorder.** *Autism* 2017; 21(2), 155-166.
- 26- Baker, B. L. et al. **Preschool children with and without developmental delay: behavior problems and parenting stress over time.** *Journal of Intellectual Disability Research* 2003; 47, 217–30.
- 27- Tokunaga A.; Iwanaga R.; Yamanishi Y., Higashionna T.; Tanaka K., Nakane H.; Tanaka G. **Relationship between parenting stress and children’s behavioral characteristics in Japan.** *Pediatrics International* 2019; 61, 652–657.
- 28 - CDC- Centers for Disease Control and Prevention. **Data & Statistics on Autism Spectrum Disorder | CDC, 2014.**
- 29- Hodapp RM, Ly Tran M. Fidler DJ, Ricci LA. **Less stress, more rewarding: Parenting children with down syndrome.** *Parenting: Science and Practice* 2001; 1:317–337.
- 30- Herring S, Gray K, Taffe J, Tonge B, Sweeney D, Einfeld S. **Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: associations with parental mental health and Family functioning.** *Journal of Intellectual Disability Research* 2006; 50:874–882.
- 31- Stoneman Z. **Examining the Down syndrome advantage; mothers and fathers of young children with disabilities.** *Journal of Intellectual Disability Research* 2017; 51:1006–1017.
- 32- Gerstein ED, Crnic KA, Blacher J, Baker BL. **Resilience and the course of daily parent stress in families of young children with intellectual disabilities.** *Journal of Intellectual Disability Research* 2009; 53:981–997.
- 33- Blacher J, Baker BL, Kaladjian A. **Syndrome specificity and mother-child interactions: Examining positive and negative parenting across contexts and time.** *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2013; 43:761–7704.
- 34- Smith, A. et al. **Parent Stress and Perceptions of Language Development: Comparing Down Syndrome and Other Developmental Disabilities.** *Fam. Relat.* 2014; Feb; 63(1): 71–84.
- 35- Corrice AM, Glidden LM. **The Down syndrome advantage: Fact or fiction?** *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities* 2009; 114:254–268.
- 36- Mc Stay, R. et al. **Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism.** *Autism* 2014; 18:502-10.

- 37- DOMINICK, K. et al. **Atypical behaviors in children with autism and children with a history of language impairment.** Res Dev Disabil. 2007; 28: 145–62.
- 38- OZTURK, Y. et al. **Treatment-related changes in children's communication impact on maternal satisfaction and psychological distress.** Research in Developmental Disabilities 2016; 56, 128-138.
- 39- BRANCALIONI, A. et al. **Desempenho do vocabulário expressivo de pré-escolares de 4 a 5 anos da rede pública e particular de ensino.** Audiol. Commun. Res. [online]. 2018, vol.23, e1836. Epub Feb 19. ISSN 2317-6431.
- 40- CÁCERES-ASSENÇO AM, CRISTINA S, FERREIRA A, BEFI-LOPES DM. **Aplicação de um teste brasileiro de vocabulário expressivo em crianças portuguesas europeias.** CODAS 2018; 1782(2):2–7. 30.
- 41- MEDEIROS, V.; VALENÇA, R., GUIMARÃES, J.; COSTA, R. **Vocabulário expressivo e variáveis regionais em uma amostra de estudantes de Maceió.** Audiol. Commun 2013; Vol.18, nº 2 São Paulo abr/julho.
- 42- GÂNDARA, J. P.; BEFI-LOPES, D. M. **Tendências da aquisição lexical em crianças em desenvolvimento normal e crianças com Alterações Específicas no Desenvolvimento da Linguagem.** Rev. Soc. Bras. Fonoaudiol 2010; vol.15, n.2, pp. 297-304.
- 43- NAEISS, K. et al. **Language and verbal short-term memory skills in children with Down syndrome: a meta-analytic review.** Research Dev Disabil. 2011; Nov-Dec;32(6):2225-34.
- 44- ADAMSON, L. et al. **Rating Parent-Child Interactions: Joint Engagement, Communication Dynamics, and Share Topics in Autism, Down Syndrome, and Typical Development.** Journal Autism Dev Disord 2012.
- 45- SEGEREN, L. **Correlação entre a oralidade de crianças com distúrbios do espectro do autismo e o nível de estresse de seus pais.** Dissertação 2015. São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.
- 46- ROMSKI, M. et al. **Parent perceptions of the language development of toddlers with developmental delays before and after participation in parent-coached language interventions.** J Speech Lang Pathol 2011; May; 20(2):111-8.
- 47- HALSTEAD, E. et al., **Associations between resilience and the well-being of mothers of children with autism spectrum disorder and other developmental disabilities.** J. Autism and Developmental Disorders 2018; 48 (7), 1108-1121.

48- HILLIARD, M. et al. **Resilience in Youth and Families Living With Pediatric Health and Developmental Conditions: Introduction to the Special Issue on Resilience.** *J. Pediatr. Psychol* 2015; 40:835–839.

## 5 PRODUTO TÉCNICO

Com o objetivo de desenvolver estratégias de auxílio para os pais de crianças com SD e TEA, elaboramos as seguintes atividades, que foram realizadas durante esta pesquisa.

1. Oficinas em grupo para os pais, com o objetivo de trocas de experiências e construção de materiais terapêuticos. A população atendida nas APAE's tem por característica um padrão socioeconômico menos favorecido. A aquisição de brinquedos, materiais terapêuticos e instrumentos musicais é bastante difícil para essas famílias, por isso a iniciativa de criar jogos, instrumentos musicais, materiais lúdicos, fantasias, livros de contação de histórias, materiais fonoterapêuticos, entre outros, para que as famílias possam ter os mesmos recursos que a instituição oferece nas atividades terapêuticas, porém em seus lares. Os envolvimento parentais nessas criações têm duplo objetivo: a confecção dos materiais e a vinculação com a criança, gerando mais entrosamento, maior comunicação e diminuindo os efeitos estressores dos deficits de comunicação.
2. Grupo de apoio, com auxílio de outros profissionais (Psicólogos, Terapeutas Ocupacionais, Fisioterapeuta e Fonoaudiólogo) O apoio social funciona como um mecanismo protetor que, apesar de não eliminar, tem a capacidade de filtrar ou amortecer o impacto de fatores de risco, afetando, assim, positivamente o bem-estar familiar e a qualidade da função parental. O grupo de apoio, para muitos pais, é o único lugar onde eles podem ouvir e serem ouvidos na sua totalidade, têm o objetivo de auxiliar nas questões relativas ao desenvolvimento das crianças com TEA e SD e instrumentalizar os pais quanto ao manejo e aquisição da linguagem. Acredita-se na redução dos fatores de risco para o estresse e a ampliação de mecanismos protetivos como a resiliência.
3. Elaboração de um folheto contendo orientações aos pais sobre as intervenções de linguagem com seus filhos. Almeja-se a produção e

distribuição desse material para todos os pais de crianças com SD e TEA que iniciarem seus atendimentos/estudos nas instituições participantes.



Converse com seu filho: fique da mesma altura e procure olhar nos olhos dele



NOMEIE OBJETOS



CANTE PARA SUAS CRIANÇAS



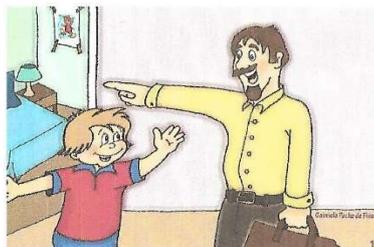
LEIA LIVROS E CONTE HISTÓRIAS



BRINQUE MUITO



USE FRASES CURTAS E DIRETAS



CONTROLE O TEMPO QUE SEU FILHO FICA EM FRENTE A TELEVISÃO, CELULARES E COMPUTADORES



LEMBRE-SE:  
VOCÊ É MODELO PARA SEU FILHO, FALE CORRETO, INCENTIVE-O A CONVERSAR E DÊ ATENÇÃO QUANDO ELE ESTIVER CONTANDO OU MOSTRANDO ALGO.

BRINQUE COM O SOM DOS ANIMAIS





### SUGESTÕES DE ATIVIDADES PARA AUXILIAR NO DESENVOLVIMENTO DA LINGUAGEM

1. Utilizar jogos de encaixe (blocos, quebra-cabeças com peças grandes, dominós e bingo).
2. Brincar de imitar os bichos. Aproveitar para explorar o som característico de cada animal.
3. Brincar de cantar e dançar. A melodia é uma grande aliada na aquisição da linguagem infantil.
4. Contar e recontar histórias com fantoches, dedoches e máscaras. Estimular o jogo simbólico.
5. Caixa sensorial. Colocar dentro de uma caixa ou saco vários objetos e solicitar que a Maitê coloque a mão dentro para adivinhar o que está apalpando. Estimular a propriocepção com objetos de diferentes tamanhos e texturas.
6. Brincar de fazer compras no mercado (dar uma sacola para a criança e solicitar que vá até o mercado e traga, por exemplo, uma maçã. Repetir o nome dos objetos e estimular que ela possa reproduzir novamente.
7. Nomear figuras de livros, objetos da casa, brinquedos, familiares, ambiente social.
8. Brincar de executar ordens simples: buscar o sapato da mãe, chamar o pai na sala, etc...
9. Brincar de esconder objetos pelo ambiente. Os brinquedos sonoros são facilitadores e estimuladores de atividades relacionadas ao processamento auditivo.
10. Brincar de casinha, mecânico, médico, chefe de cozinha, etc. Estimular a troca dialógica.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo, verificamos que pais de crianças com TEA e a SD apresentam nível mais elevado de estresse. Recai principalmente sobre a figura materna o compromisso e o gerenciamento das necessidades de criar e educar um filho especial, promovendo uma sobrecarga de responsabilidades e limitações, que predispõe ao acometimento do estresse maternal.

Crianças neurotípicas precisam ser incitadas e ensinadas através da intervenção do adulto, geralmente na figura dos pais, seus primeiros estimuladores. A estimulação da linguagem oral, o desenvolvimento social e cognitivo, o ajuste/adequação de comportamentos disruptivos, entre tantos outros aspectos, demandam dos cuidadores muita persistência, determinação, conhecimento e resiliência para suprir as adversidades do dia-a-dia.

Observou-se durante o período deste estudo que o desejo dos pais é estabelecer um processo dialógico intencional com seus filhos, e assim conseguir compreender as demandas, anseios, desejos, dores e necessidades de cada criança. Os problemas de conduta e a hiperatividade, que foram associados ao estresse, são entendidos pelos pais por duas formas: uma, que está associada a gravidade dos sintomas (TEA ou SD); a outra, que é por causa da dificuldade de comunicação que as crianças apresentam comportamentos alterados. Este último aspecto poderia ser minimizado através da aquisição da linguagem oral.

Acreditamos que esta associação entre estresse parental e linguagem é extremamente importante no contexto de vida familiar. Precisamos desenvolver estratégias que favoreçam as relações parentais, promovendo ações que permitam aos pais realizarem intervenções adequadas de estímulo à aquisição e desenvolvimento da linguagem infantil. As oficinas, as rodas de conversas, os grupos de apoio, as leituras, palestras, construção de jogos, brinquedos, instrumentos e a participação dos pais como “terapeutas afetivos e efetivos da linguagem” são propostas que podem minimizar o estresse cotidiano dos pais, contribuir para ressignificar o papel parental e fortalecer os laços afetivos.

## 7 REFERÊNCIAS

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

\_\_\_\_\_. **The Determinants of Parenting Behavior**. *Jor. Of Clinical Child Psychology*, 21,407- 2 [HTTPS://doi.org/10.1207/s15374424jccp2104\\_12](https://doi.org/10.1207/s15374424jccp2104_12).1992.

ADAMSON L., et al. **Rating Parent-Child Interactions: Joint Engagement, Communication Dynamics, and Share Topics in Autism, Down Syndrome, and Typical Development**. *Journal Autism Dev Disord* 2012.

AHMED et. al., **Pakistani mothers' and fathers' experiences and understandings of the diagnosis of Down syndrome for their child**. *Journal of Community Genetics*. 2015.

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

BACKES, B. **Regressão da linguagem, desenvolvimento sociocomunicativo e perfil sintomatológico de crianças com transtorno do espectro autístico** [dissertação]. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Rio Grande do Sul, 2012.

BARANEK, G.et.al. **Sensory Features in Autism Spectrum Disorders**. In: F. Volkmar, P. Rhea, S. J. Rogers & K. A. Pelphrey (Orgs.), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders* 2014; (pp. 378-408). Hoboken, NJ: John Wiley & Sons, Inc.

BATOOL, S., KHURSHID S. **Factors Associated with Stress Among Parents of Children with Autism**. *Journal Coll Physicians Sug Pak*.2016; Oct; 25(10).

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.

BEFI-LOPES, D. In: ANDRADE, C. R. F de. **ABFW – Teste de linguagem infantil: nas áreas de fonologia, vocabulário, fluência e pragmática**. 2. ed. Barueri, SP: Pró- Fono, 2000.

BONANNO, G., MANCINI, A. **The human capacity to thrive in the face of potencial trauma**. *Pediatrics* 2008; 121(2):369-75.

BLUMBERG, S.; et al. **Changes in Prevalence of Parent-reported Autism Spectrum Disorder in Scholl-Aged.U.S.Children: 2007-to 2011-2012**. Atlanta, GA: National Center for Health Statistics 2013.

CARDOSO C, SOUZA-MORATO P, ANDRADE S, FERNANDES F **Desempenho sócio-cognitivo e adaptação sócio-comunicativa em diferentes grupos do espectro autista** Pró-fono. R Atual Cient. 2010.

CDC- Centers for Disease Control and Prevention. **Data & Statistics on Autism Spectrum Disorder** | CDC, 2014.

CLELAND, J. et al. **The relationship between speech, oromotor, language and cognitive abilities in children with Down' syndrome**, International Journal of Language and Communication Disorders 2010; 45 (1).

CONTESTABILE, A., BENFENATI, F. & GASPARINI, L. **Communication breaks-Down: From neurodevelopment defects to cognitive disabilities in Down syndrom**. Progress in Neurobiology 2010; 91.

CRAIG, F. et al. **Parenting stress among parents of children with Neurodevelopmental Disorders**. Psychiatry Res 2016; Aug. 30; 242:121-129.

DABROWSKA, A., PISULA, E. **Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome**. Journal Intellect. Disabil. Res 2010; Mar; 54(3): 266-80.

DAVIS N.; CARTER A. **Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: associations with child characteristics**. J Autism Dev Disord. 2008; 38(7):1278–1291.

DEL BIANCO, M. et.al., **The Thorn in the Dyad: A Vision on Parent-Child Relationship in Autism Spectrum Disorder**. Eur. J. Psychol.2018; Aug;14(3):695-709.

DOWN, J.L. **Observation on an ethnic classification of idiots**. London Hospital. Clinical Lectures and Reports. 3:259, 1866.

ELLINGSEN, R.; BAKER, B.; BLACHER J. & CRNIC K. **Resilient parenting of children at developmental risk across middle childhood**. Research in Developmental Disabilities 2014.

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**. American Journal of Speech-Language Pathology 2010; 19, 179-185.

GADIA C.A.; TUCHMAN R.; ROTTA N. **Autism and pervasive developmental disorders**. *J. Pediatr. (Rio J.)* [online], vol.80, n.2, suppl., pp.83-94. ISSN 0021-7557.

GAYLE G. **Addressing phonological memory in language therapy with clients who have Down syndrome: Perspectives of speech–language pathologists**. Int. Journal Lang Commum Disord 2016; Nov. 51(6): 703-714.

GIOVAGNOLI, G et al. **Behavioral and emotional profile and parental stress in preschool children with autism spectrum disorder.** Res. Dev. Disabil. 2015; 45–46, 411–421

GOODMAN R. **The Strengths and Difficulties Questionnaire: a research note.** J. Child Psychol Psychiatry 1997; 38:581-6.

GONÇALVES, D. **Proposta de análise das práticas interativas de crianças diagnosticadas com transtorno do espectro autista: uma perspectiva discursiva.** Tese (Doutorado). Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais 2015; Programa de Pós Graduação em Linguística e Língua Portuguesa

GRIFFITH, G.; HASTINGS, R.; NASH, S., & Hill, C. **Using matched groups to explore child behavior problems and maternal well-being in children with Down syndrome and autism.** Journal of Autism and Developmental Disorders 2010; 40, 610–619.2010.

GRIECO, J. et al. **Down syndrome: Cognitive and behavioral functioning across the lifespan.** American Journal of Medical Genetics Part C 2015; (Seminars in Medical Genetics) 169C:135–149,

HALSTEAD, E. et al., **Associations between resilience and the well-being of mothers of children with autism spectrum disorder and other developmental disabilities.** J. Autism and Developmental Disorders 2018; 48 (7), 1108-1121.

HAYES, AS., WATSON SI. **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.** Journal of Autism and Developmental Disorders 2013. Mar, 43(3):629-42.

HILLIARD, M. et al. **Resilience in Youth and Families Living With Pediatric Health and Developmental Conditions: Introduction to the Special Issue on Resilience.** J. Pediatr. Psychol. 2015; 40:835–839.

HOGART, A.; et al. **The comorbidity of autism with the genomic disorders of chromosome 15q11.2–q13.** Neurobiol Dis.2010; 38:181–191. 5(2):361-7.

IRVING, C.et al. **Twenty-year trends in prevalence and survival of Down syndrome.** Eur Journal Hum Genet. 2008; 16(11), 1336-40.

JAANISTE.T. et al. **Risk and Resilience Factors Related to Parental Bereavement Following the Death of a Child with a Life-Limiting Condition.** Children (Basel)2017; 4:96.

JAKOVLJEVIC M. **Resilience, Psychiatry and Religion from Public and Global Mental Health Perspective - Dialogue and Cooperation in the Search for Humanistic Self, Compassionate Society and Empathic Civilization** Psychiatr Danub. 2017 Sep; 29(3):238-244.

- KANNER, L. **Autistic disturbances of affective contact.** Nerv Child.32, 1942.
- LEVY, Y., EILAM, A. **Pathways to language: A naturalistic study of children with Williams syndrome and children with Down syndrome.** J Child Lang 2013; 40:106–138.
- LUCCHETTI, G., et al. **Validation of the Duke Religion Index: DUREL (Portuguese Version).** J. Relig Health 2012; 51:579-86.
- LYALL, K., SCHMIDT, R., HERTZ-PICCIOTTO I. **Maternal lifestyle and environmental risk factors for autism spectrum disorders.** Inter. Journal Epidemiol.2014; Apr;43(2):443-64.
- MARTIN, G., et.al. **Longitudinal profiles of expressive vocabulary, syntaxe and pragmatic language in boys with fragile X syndrome or Down syndrome.** Int Journal Lang Commun Disord. 2013; 48(4):432-43.
- MATSON, J., KOZLOWSKI, A. **Autistic Regression,** Research in Autism Spectrum Disorders 2010; V. 4, Issue 3, July–September, Pages 340-345.
- MILES, S., CHAPMAN, RS. **Narrative Content as Described by Individuals With Down Syndrome and Typically Developing Children.** Journal Speech Lang. Hear 2002. Res; 45: 175-89.
- MINETTO, M. et al. **Práticas educativas e estresse parental de pais de crianças pequenas com desenvolvimento típico e atípico** Educ.Rev. 2012; (43):117-32.
- NAESS, K., et al. **Language and verbal short-term memory skills in children with Down syndrome: a meta-analytic review.** Research Dev Disabil. 2011; Nov-Dec;32(6):2225-34.
- NORRIS, F. H., et al. **Community resilience as a metaphor, theory, set of capacities, and strategy for disaster readiness.** Am. J Community Psychol 2008; v.41: p.127-15.
- OSBORNE, L. REED, P. **Stress and self-perceived parenting behaviors of parents of children with autistic spectrum conditions.** Res Autism Spectr Disord 2010; p.401-414.
- PARK, H., WALLON-MOSS, B. **Parenting style, parenting stress and children's health-related behaviors.** Dev. Behavioral Ped. 2012; 33, 495-503.
- PEREIRA-SILVA, N., DESSEN. M. **Famílias de crianças com síndrome de Down: sentimentos, modos de vida e estresse parental.** Interação em Psicologia 2006; 10(2), 183- 194.
- PERISSINOTO, J. **Conhecimentos essenciais para atender bem a criança com autismo.** São José dos Campos, Pulso, 2003.

PISULA, E. **Parenting stress in mothers and fathers of children with autism spectrum disorders.** In Mohammadi, M. (Ed.). A comprehensive book on autism spectrum disorders 2011; (pp. 87-105).

PRICE, JR. et al **Syntactic complexity during conversation of boys with Fragile X syndrome and Down syndrome.** Journal Speech Lang Hear 2008; Feb; 51(1):3-15.

PRIOR M. et al. **Relationships between language impairment, temperament, behavioural adjustment and maternal factors in a community sample of preschool children.** International Journal of Language and Communication Disorders 2011; 46:489-494.

RIBAS L.P. **Características da linguagem na SD: implicações para a comunicação.** Revista Conhecimento on line 2011; Feevale; disponível em: <http://www.feevale.br/revistaconhecimentoonline>.

ROBERTSON, SB, WEISMER, SE. **Effects of treatment on linguistic and social skills in toddlers with delayed language development.** Journal of Speech Language and Hearing Research 1999; 42:1234-1248.

ROBERS, HH. **Genetics of intellectual disability.** Current Opinion in Genetics & Development 2008;18(3)241-50 PMID: 18694825.

SCHAUNIG, I. et al. **Parenting stress index and specific language impairment.** Prazis Der Kinderpsychologie Und Kinderpsychiatrie 2004; 53:395-405.

SCHWARTZMAN, S. et al. **Síndrome de Down.** 2 ed. São Paulo: Memnon: Mackenzie, 2003.

SIPAL, R. et al. **Course of behaviour problems of children with cerebral palsy: The role of parental stress and support.** Child: Care, Health and Development 2010; 36(1), 74–84.

SYLVESTRE, A. et al. **Social participation of children age 8-12 with SLI.** Disability and Rehabilitation 2015; 38:1146-1156.

SKREDEN et al. **Parenting stress and emotional wellbeing in mothers and fathers of preschool children.** Scand Journal of Public Health 2012; 40, 596-604.

SOLANO, J. et al. **Factor structure and psychometric properties of the Connor-Davidson resilience scale among Brazilian adult patients** São Paulo Med J 2016; 134:400-6.

VERMEIJ, BAM. et al. **Association of language, behavior, and parental stress in young children with a language disorder.** Research in Developmental Disabilities 2019; 85:143-153.

WALSH F. **Family resilience: Strengths forged through adversity**. In Normal family processes; (pp. 339-427). New York: Guilford Press, 2012.

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

ZAMPINI, L., SALVI, A., D'ODORICO L. **Joint attention behaviours and vocabulary development in children with Down syndrome**. Journal Intellect Disabil. Res. 2015; Oct;59(10):891-901.

ZANON, R B., BACKES, B., BOSA, C. **Identificação dos Primeiros Sintomas do Autismo pelos Pais**. Psicologia: Teoria e Pesquisa 2014. Vol. 30. jan-mar

ZHANG, Y. et al. **IDENTIFYING factors related to management during the coping process of families with childhood with chronic conditions: A multi-site study**. Journal of Pediatric Nurse 2015; 30, 160-173.

## 8 ANEXOS



### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

**Nome da Pesquisa:** ASSOCIAÇÃO DO DEFICIT DE LINGUAGEM ORAL E ESTRESSE PARENTAL EM CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA E SÍNDROME DE DOWN

Você e seu (ua) filho (a) estão sendo convidados (as) a participar desta pesquisa, realizada na APAE (Associação de Pais e Amigos dos excepcionais). O objetivo deste estudo é avaliar, se a linguagem do seu (ua) filho (a), pode influenciar no seu nível de estresse.

Este projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade La Salle. Esta pesquisa está sob a coordenação da pesquisadora Giovana Casella Estivallet do Programa de Pós-Graduação, Mestrado em Saúde e Desenvolvimento Humano do Centro Universitário La Salle de Canoas, orientado pelo Prof. Dr. Márcio Manozzo Boniatti. Em qualquer etapa do estudo, o participante terá acesso ao pesquisador para esclarecimento de eventuais dúvidas. Contato: Giovana Casella Estivallet (51) 999059297 ou no Comitê de Ética em Pesquisa do UniLaSalle pelo e-mail: [cep.unilasalle@unilasalle.edu.br](mailto:cep.unilasalle@unilasalle.edu.br).

É garantida ao participante da pesquisa a liberdade da retirada de consentimento e o abandono do estudo a qualquer momento, bem como a garantia do sigilo e anonimato dos seus dados de identificação. Fica assegurado, também, o direito de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais e finais da pesquisa, assim que esses sejam conseguidos pelo pesquisador.

Se por algum motivo, você desejar não continuar a participar dessa pesquisa, sua opinião será respeitada. Sua decisão de continuar ou não colaborando com esse estudo, não interfere na continuidade de tratamento/atendimentos de seu (ua) filho (a) na instituição.

Para que essa pesquisa seja realizada, você precisará responder a perguntas de questionários formulados (escalas) validadas. O questionário será feito nas dependências da APAE, em salas privadas, no horário combinado previamente entre a pesquisadora e você. A entrevista tem duração de aproximadamente 40 (quarenta) minutos. Você poderá interromper a qualquer momento ou não responder às questões solicitadas.

Serão aplicados os seguintes instrumentos de pesquisa aos responsáveis:

- **Questionário socioeconômico** (dados do informante)
- **Índice de Estresse Parental** (Parenting Stress Index Short Form- PSI/SF). São 36 perguntas relacionadas à intensidade do estresse dos pais.
- **Escala de religiosidade de Durel** (Duke Religion Index). É uma escala que contém 5 perguntas relacionadas aos aspectos de religiosidade/espiritualidade.
- **Escala de Resiliência de Connor- Davidson**. É um instrumento formado por 25 itens

autorrespondidos. Cada item é pontuado em uma escala de 5 pontos, que quantifica a resiliência no contexto da exposição ao trauma.

- **Questionário de Capacidades e Dificuldades (Strengths and Difficulties Questionnaire - SDQ).** O SDQ é composto por 25 itens, a cada um sendo atribuídas as respostas “Falso”, “Mais ou menos verdadeiro” ou “Verdadeiro”. É um instrumento autorrespondido pelos pais, com referência à observação do comportamento da criança nos últimos 6 meses.

Para avaliação da linguagem infantil, a pesquisadora utilizará o instrumento **Teste de Linguagem Infantil – ABFW** onde serão apresentados a cada criança de forma individual figuras de objetos referentes a vestuários, animais, alimentos, meios de transporte, móveis e utensílios, profissões, locais, formas e cores, brinquedos e instrumentos musicais. Será solicitado que cada criança nomeie a figura na qual estará sendo mostrada pela pesquisadora.

Os riscos associados a esta pesquisa são mínimos, podendo ocorrer fadiga/cansaço ou descontentamento ao responder determinadas perguntas. Lembre-se que você poderá interromper a pesquisadora em qualquer momento e fazer perguntas sobre o estudo para a pesquisadora sempre que julgar necessário. Os participantes não serão identificados em nenhum momento da pesquisa; os resultados individuais de cada participante só estarão acessíveis ao pesquisador e ao próprio participante ou responsável legal, caso este solicite acesso aos seus dados

Em contrapartida, sua participação será de fundamental importância para o esclarecimento de dados sobre o estresse parental oriundos do deficit de linguagem. Com essas informações, implementações de novas estratégias para auxílio aos pais podem ser traçadas dentro das instituições da APAE. Os resultados da pesquisa serão utilizados para elaborar cartilha, pôsteres e palestras, bem como o aprimoramento das atividades fonoterapêuticas, favorecendo melhor qualidade nas relações parentais. Os participantes da pesquisa não serão identificados na apresentação destes resultados.

Não há despesas pessoais para o colaborador em qualquer fase do estudo. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo coordenador da pesquisa. Todas as informações coletadas serão utilizadas somente para fins científicos. Os dados serão armazenados pelo pesquisador por 5 anos e, depois, eliminados. Sua identidade será preservada.

Esse documento foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Unilasalle Você receberá duas vias, uma ficará com o participante e a outra com a pesquisadora.

Participante da Pesquisa \_\_\_\_\_

Local e Data \_\_\_\_\_

Pesquisador Responsável \_\_\_\_\_ Local e Data: \_\_\_\_\_

## ANEXO 2 – FICHA SOCIODEMOGRÁFICA

## QUESTIONÁRIO SOCIOECONÔMICO

## INFORMAÇÕES DOS PAIS

Data de nascimento \_\_\_\_\_

Casado(a) ( ) Separado(a) ( ) Viúvo(a) ( )

Segundo casamento/união estável ( ) Outro \_\_\_\_\_

Quantas gestações você já teve: \_\_\_\_\_

Quantos filhos você tem

1( ) 2( ) 3( ) 4( ) 5 ou mais( )

## Escolaridade:

( ) Fundamental ( ) completo ( ) incompleto

( ) Médio ( ) completo ( ) incompleto

( ) Superior ( ) completo ( ) incompleto

Profissão: \_\_\_\_\_

Jornada de Trabalho fora de casa

( ) meio turno ( ) integral ( ) outro \_\_\_\_\_

## Renda atual

( ) 1 a 2 salários mínimos ( ) Mais do que 5 salários mínimos

( ) 3 a 5 salários mínimos ( ) BPC

( ) Sem renda atual

## INFORMAÇÕES DA CRIANÇA

Data de Nascimento \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Qual o diagnóstico de seu (sua) filho (a)? \_\_\_\_\_

Ele (a) frequenta escola regular ( ) Sim ( ) Não

FAZ ALGUM ATENDIMENTO TERAPÊUTICO? QUAL (IS)? \_\_\_\_\_

Como ocorre o deslocamento até a APAE

( ) Carro próprio ( ) Transporte Público ( ) carona

( ) Transporte escolar ( ) Transporte Municipal ( ) A pé ou bicicleta

Das alternativas abaixo, o que você costuma fazer no seu tempo de folga (assinale as alternativas que mais se enquadram)

( ) ESTAR COM AMIGOS ( ) ESTAR COM A FAMÍLIA ( ) NÃO FAÇO NADA

( ) REDES SOCIAIS ( ) ATIVIDADES FÍSICAS ( ) OUVIR MUSICA

( ) ORGANIZAR A CASA ( ) PASSEIOS ( ) DORMIR

( ) ASSITIR TV ( ) LER ( ) IGREJA/TEMPLO

( ) NENHUMA DAS ALTERNATIVAS ANTERIORES

## ANEXO 3 ÍNDICE DE ESTRESSE PARENTAL (PARETING STRESS INDEX SHORT FORM- PSI-SF)

## Formulário de Aplicação - Richard R. Abidin - Instituto de Psicologia - Universidade da Virgínia, EUA

## Instruções:

Ao responder às perguntas deste formulário, pense no filho que mais lhe preocupa.

As perguntas constantes das páginas seguintes requerem que você escolha uma resposta que melhor descreva os seus sentimentos. Se não houver uma resposta que descreva exatamente os seus sentimentos, marque a resposta que mais se aproxime da descrição de como você se sente. A SUA PRIMEIRA REAÇÃO A CADA QUESTÃO DEVE CONSTITUIR SUA RESPOSTA.

Por favor, indique o quanto você concorda ou discorda das afirmações seguintes, circulando o número que melhor corresponde ao que você sente.

1. Com frequência, eu tenho a sensação de que não manejo as coisas muito bem.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
2. Eu desisto das minhas coisas para cuidar das necessidades dos meus filhos mais do que esperava.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
3. Eu me sinto preso pelas minhas responsabilidades de pai/mãe.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
4. Desde que tive este filho, eu não consigo mais fazer coisas novas e diferentes.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
5. Desde que tive meu filho, eu sinto que quase nunca tenho tempo de fazer as coisas que gosto.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
6. Eu me sinto infeliz com a última compra de roupa que fiz para mim.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
7. Há algumas coisas que me incomodam em minha vida.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
8. Ter um filho tem causado mais problemas na minha relação com meu esposo(a) do que eu imaginava.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
9. Eu me sinto só e sem amigos.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
10. Quando eu vou a uma festa, eu geralmente acho que não vou me divertir muito.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
11. Eu não me interessava mais pelas pessoas como antes.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
12. Eu não gosto das coisas como antes.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
13. Meu filho raramente faz coisas para mim que me deixam feliz.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente

14. Na maioria das vezes, eu sinto que meu filho gosta de mim e quer estar perto de mim.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
15. Meu filho sorri para mim muito menos do que eu esperava.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
16. Quando faço alguma coisa para o meu filho, eu sinto que meus esforços não são reconhecidos por ele.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
17. Quando brinca, meu filho não dá risadinhas ou ri com frequência.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
18. Meu filho não parece aprender tão rápido quanto a maioria das crianças.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
19. Meu filho não sorri tanto quanto a maioria das crianças.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
20. Meu filho não é capaz de fazer as coisas tanto quanto eu esperava.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
21. Demora muito e é muito difícil para o meu filho se acostumar a coisas novas.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
22. Eu me considero:	1. um pai/mãe muito bom	2. um pai/mãe melhor que a maioria	3. um pai/mãe mediano	4. alguém que tem problema em ser pai/mãe	5. não muito bom em ser pai/mãe
23. Eu esperava sentir mais carinho e afeto pelo meu filho do que sinto e isso me incomoda.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
24. Algumas vezes, meu filho faz coisas só para me chatear.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
25. Meu filho parece chorar ou fazer birra mais frequentemente que a maioria das crianças.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
26. Meu filho geralmente acorda de mal humor.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
27. Eu sinto que meu filho é muito temperamental e fica chateado facilmente.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
28. Meu filho faz algumas coisas que me incomodam profundamente.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
29. Quando acontece alguma coisa que meu filho não gosta, ele reage vigorosamente.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
30. Meu filho fica aborrecido facilmente com coisas muito pequenas.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
31. Foi muito mais difícil estabelecer horários para o meu filho comer e dormir do que eu esperava.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
32. Fazer meu filho começar ou parar alguma coisa é:	1. muito mais fácil do que eu esperava	2. um pouco mais fácil do que esperava	3. tão difícil quanto eu esperava	4. um pouco mais difícil do que esperava	5. muito mais difícil do que eu esperava
33. Pense cuidadosamente e conte quantas coisas o seu filho faz que lhe aborrecem. Exemplos: mostra-se lento, não escuta quando você fala, reage de modo exagerado, chora, interrompe você, briga, faz manha. Faça um círculo no número que corresponde ao número de coisas que você contou:	1.  1 – 3	2.  4 – 5	3.  6 – 7	4.  8 – 9	5.  10 ou mais
34. Tem algumas coisas que meu filho faz, que me aborrecem muito.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
35. Meu filho passou a ser um problema maior do que eu esperava.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente
36. Meu filho exige mais do que a maioria das crianças.	1 concordo completamente	2 concordo	3 não tenho certeza	4 discordo	5 discordo completamente

## ANEXO 4 - ESCALA DE RELIGIOSIDADE DE DUREL (DUKE RELIGION INDEX)

(1) Com que frequência você vai a uma igreja, templo ou outro encontro religioso?

1. Mais do que uma vez por semana
2. Uma vez por semana
3. Duas a três vezes por mês
4. Algumas vezes por ano
5. Uma vez por ano ou menos
6. Nunca

(2) Com que frequência você dedica o seu tempo a atividades religiosas individuais, como preces, rezas, meditações, leitura da bíblia ou de outros textos religiosos?

1. Mais do que uma vez ao dia
2. Diariamente
3. Duas ou mais vezes por semana
4. Uma vez por semana
5. Poucas vezes por mês
6. Raramente ou nunca

*A seção seguinte contém três frases a respeito de crenças ou experiências religiosas. Por favor, anote o quanto cada frase se aplica a você.*

(3) Em minha vida, eu sinto a presença de Deus (ou do Espírito Santo).

1. Totalmente verdade para mim
2. Em geral é verdade
3. Não estou certo
4. Em geral não é verdade
5. Não é verdade

(4) As minhas crenças religiosas estão realmente por trás de toda a minha maneira de viver.

1. Totalmente verdade para mim
2. Em geral é verdade
3. Não estou certo
4. Em geral não é verdade
5. Não é verdade

(5) Eu me esforço muito para viver a minha religião em todos os aspectos da vida.

1. Totalmente verdade para mim
2. Em geral é verdade
3. Não estou certo
4. Em geral não é verdade
5. Não é verdade

ESCALA DE RESILIENCIA DE CONNOR-DAVIDSON – RISC Br

Participante n° \_\_\_\_\_ Data \_\_\_\_\_  
 Nome \_\_\_\_\_ Pesquisador \_\_\_\_\_

Quanto às informações abaixo são verdadeiras para você, pensando no mês passado

Se algumas dessas situações não ocorreram no mês passado, responda como você acha que teria se sentido se elas tivessem ocorrido.

		Nem um pouco verdadeiro	Raramente verdadeiro	Às vezes verdadeiro	Frequentemente verdadeiro	Quase sempre verdadeiro
1	Eu consigo me adaptar quando mudanças acontecem.	0	1	2	3	4
2	Eu tenho pelo menos um relacionamento próximo e seguro com alguém que me ajuda quando estou nervoso.	0	1	2	3	4
3	Quando meus problemas não têm uma solução clara, às vezes Deus ou o destino podem ajudar.	0	1	2	3	4
4	Eu consigo lidar com qualquer problema que aconteça comigo.	0	1	2	3	4
5	Os sucessos do passado me dão confiança para enfrentar novos desafios e dificuldades.	0	1	2	3	4
6	Eu tento ver o lado humorístico das coisas quando estou com problemas.	0	1	2	3	4
7	Ter que lidar com situações estressantes me faz sentir mais forte.	0	1	2	3	4
8	Eu costumo me recuperar bem de uma doença, acidentes e outras dificuldades	0	1	2	3	4
9	Eu acredito que a maioria das coisas boas e ruins acontecem por alguma razão.	0	1	2	3	4
10	Eu me esforço ao máximo, não importa qual seja o resultado.	0	1	2	3	4
11	Eu acredito que posso atingir meus objetivos mesmo quando há obstáculos.	0	1	2	3	4
12	Mesmo quando tudo parece sem esperanças, eu não desisto.	0	1	2	3	4

13	Nos momentos difíceis ou de crise eu sei onde procurar ajuda.	0	1	2	3	4
14	Fico concentrado e penso com clareza quando estou sob pressão.	0	1	2	3	4
15	Eu prefiro assumir a liderança para resolver problemas, em vez de deixar os outros tomarem decisões.	0	1	2	3	4
16	Eu não desanimo facilmente com os fracassos.	0	1	2	3	4
17	Eu me considero uma pessoa forte quando tenho que lidar com desafios e dificuldades da vida.	0	1	2	3	4
18	Se for necessário eu consigo tomar decisões difíceis e desagradáveis.	0	1	2	3	4
19	Eu consigo lidar com sentimentos desagradáveis ou dolorosos como tristeza, medo e raiva.	0	1	2	3	4
20	Ao lidar com os problemas da vida, eu às vezes sigo minha intuição sem saber por quê.	0	1	2	3	4
21	Eu sei onde quero chegar na vida.	0	1	2	3	4
22	Eu sinto que tenho controle sobre minha vida.	0	1	2	3	4
23	Eu gosto de desafios.	0	1	2	3	4
24	Eu me esforço para atingir meus objetivos, não importa que obstáculos eu encontre pelo caminho.	0	1	2	3	4
25	Eu tenho orgulho das minhas conquistas.	0	1	2	3	4

ANEXO 6 QUESTIONÁRIO DE CAPACIDADES E DIFICULDADES  
(STRENGTHS AND DIFFICULTIES QUESTIONNAIRE - SDQ).

**Questionário de Capacidades e Dificuldades (SDQ-Port)**

Instruções: Por favor, em cada item marque com uma cruz o quadrado que melhor descreva a criança. Responda a todas as perguntas da melhor maneira possível, mesmo que você não tenha certeza absoluta ou se a pergunta lhe parecer estranha. Dê suas respostas com base no comportamento da criança nos últimos seis meses ou durante o ano escolar em curso.

Nome da Criança ..... Masculino/Feminino

Data de Nascimento .....

	Falso	Mais ou menos verdadeiro	Verdadeiro
Tem consideração pelos sentimentos de outras pessoas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Não consegue parar sentado quando tem que fazer a lição ou comer; mexe-se muito, esbarrando em coisas, derrubando coisas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Muitas vezes se queixa de dor de cabeça, dor de barriga ou enjôo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tem boa vontade em compartilhar doces, brinquedos, lápis ... com outras crianças	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Frequentemente tem acessos de raiva ou crises de birra	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
É solitário, prefere brincar sozinho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Geralmente é obediente e faz normalmente o que os adultos lhe pedem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tem muitas preocupações, muitas vezes parece preocupado com tudo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tenta ser atencioso se alguém parece magoado, aflito ou se sentindo mal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Está sempre agitado, balançando as pernas ou mexendo as mãos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tem pelo menos um bom amigo ou amiga	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Frequentemente briga com outras crianças ou as amedronta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Frequentemente parece triste, desanimado ou choroso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Em geral, é querido por outras crianças	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Facilmente perde a concentração	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fica inseguro quando tem que fazer alguma coisa pela primeira vez, facilmente perde a confiança em si mesmo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
É gentil com crianças mais novas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Geralmente discute com os adultos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Outras crianças 'pegam no pé' ou atormentam-no	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Frequentemente se oferece para ajudar outras pessoas (pais, professores, outras crianças)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Consegue parar e pensar nas coisas antes de fazê-las	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Às vezes é malicioso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se dá melhor com adultos do que com outras crianças	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tem muitos medos, assusta-se facilmente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Completa as tarefas que começa, tem boa concentração	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Nome completo (em letra de forma) ..... Data .....

## ANEXO 7- TESTE DE LINGUAGEM INFANTIL ABFW

Nome:	Idade:	Data Avaliação:
Data de Nascimento:		

Vestuário	DVU	ND	PS	Tipologia
bota				
casaco				
vestido				
boné				
calça				
pijama				
camisa				
tênis				
sapato				
bolsa				

Animais	DVU	ND	PS	Tipologia
passarinho				
coruja				
gato				
pintinho				
vaca				
cachorro				
pato				
galinha				
cavalo				
porco				
galo				
urso				
elefante				
leão				
coelho				

Alimentos	DVU	ND	PS	Tipologia
queijo				
ovo				
carne				
salada				
sanduíche				
sopa				
macarrão				
verdura				
pipoca				
maçã				
banana				
cenoura				
cebola				
abacaxi				
melancia				

Meios de Transporte	DVU	ND	PS	Tipologia
barco				
navio				
viatura				
carro				
helicóptero				
avião				
foguete				
caminhão				
bicicleta				
ônibus				
trem				

Móveis e Utensílios	DVU	ND	PS	Tipologia
cama				
cadeira				
cômoda				
ferro de passar				
tábua de passar				
abajur				
geladeira				
sofá				
fogão				
mesa				
telefone				
privada				
pia				
xícara				
garfo				
copo				
faca				
frigideira				
panela				
prato				
colher				
pente				
pasta de dente				
toalha				

Profissões	DU	ND	PS	Tipologia
barbeiro				
dentista				
médico				
fazendeiro				
bombeiro				
carteiro				
enfermeira				
guarda				
professora				
palhaço				

Locais	DVU	ND	PS	Tipologia
montanha				
igreja				
sala de aula				
rua				
prédio				
cidade				
estátua				
estádio				
loja				
jardim				
floresta				
rio				

Formas e Cores	DVU	ND	PS	Tipologia
preto				
azul				
vermelho				
verde				
amarelo				
marrom				
quadrado				
círculo				
triângulo				
retângulo				

Brinquedos e Instrumentos Musicais	DVU	ND	PS	Tipologia
casinha				
tambor				
violão				
corda				
piano				
robô				
gangorra				
patins				
escorregador				
balança				
apito				

### VOCABULÁRIO. TABELA SÍNTESE DE RESPOSTAS - ESPERADO/OBTIDO

<b>Nome:</b>	
<b>Data de Nascimento:</b>	<b>Idade:</b> <b>Data Avaliação:</b>

Campo Conceitual	Porcentagem DVU		Porcentagem ND		Porcentagem PS	
	E	O	E	O	E	O
vestuário						
animais						
alimentos						
meios de transporte						
móveis e utensílios						
profissões						
loais						
formas e cores						
brinquedos e instrumentos musicais						