

RELAÇÃO ENTRE PERCEPÇÃO DE SUPORTE FAMILIAR E INDICADORES DE PROBLEMAS EMOCIONAIS EM PAIS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM SÍNDROME DE WILLIAMS

RELATION BETWEEN PERCEPTION OF FAMILY SUPPORT AND EMOTIONAL PROBLEMS INDICATOR IN PARENTS OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH WILLIAMS SYNDROME

Maria Aparecida Fernandes Martin

Dulcineia Bastos Duarte

Adriana de Fátima Ribeiro

Gisele da Silva Baraldi

Maria Cristina Triguero Veloz Teixeira

Luiz Renato Rodrigues Carreiro

Universidade Presbiteriana Mackenzie

Sobre os autores

Maria Aparecida Fernandes Martin

Psicóloga, Mestre e Doutoranda em Distúrbios do Desenvolvimento pela Universidade Presbiteriana Mackenzie.
fernandes_martin@hotmail.com
Bolsista pela CAPES.

Dulcineia Bastos Duarte

Psicóloga, Mestre em Distúrbios do Desenvolvimento pela Universidade Presbiteriana Mackenzie.

Adriana de Fátima Ribeiro

Psicóloga, Mestre em Distúrbios do Desenvolvimento pela Universidade Presbiteriana Mackenzie. Bolsista pela CAPES.

Gisele da Silva Baraldi

Psicóloga, Mestre e Doutoranda em Distúrbios do Desenvolvimento pela Universidade Presbiteriana Mackenzie.

Maria Cristina T. V. Teixeira

Psicóloga. Doutora em Filosofia da Saúde pelo Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Santa Catarina. Professor Adjunto I do Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie.

Luiz Renato Rodrigues Carreiro

Psicólogo pela UFF, Mestre e Doutor em Fisiologia Humana pelo

RESUMO

A Síndrome de Williams (SW) é causada por uma aneuploidia segmentar devido à deleção de múltiplos genes no braço longo do cromossomo 7 (região 7q11.23), sendo caracterizada por alterações cognitivas e comportamentais, tais como excessiva sociabilidade e déficit intelectual de graus variados. Vários estudos demonstram maior incidência de problemas de saúde mental, como ansiedade, depressão e estresse em pais de crianças com deficiência intelectual do que na população geral. Esse trabalho avaliou a percepção de suporte familiar e indicadores de problemas emocionais em pais de crianças e adolescentes com SW. Tomaram parte nesse estudo 13 pais que responderam o Inventário de Auto-avaliação para Adultos de 18 a 59 anos (Adult Self-Report – ASR) e o Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF). Como resultados observou-se, no ASR, um perfil comportamental clínico para problemas de ansiedade e depressão em apenas 7,7% dos participantes. O perfil clínico para isolamento foi revelado em 15,4%. Na avaliação total de percepção do suporte familiar, 53,8% do grupo perceberam como alto, 30,8% perceberam como médio baixo e 15,4% indicaram como baixo. Assim, conclui-se que há percepção por parte dessas famílias sobre receberem suporte familiar adequado, o que pode estar relacionado ao índice baixo de indicadores de problemas emocionais apontados pelo ASR.

Palavras-chave: Problemas Emocionais, Suporte Familiar, Síndrome de Williams

ABSTRACT

The Williams Syndrome (WS) is caused by an aneuploidia due to the deletion of multiple genes on the long arm of chromosome 7 (7q11.23 region), characterized by cognitive and behavioral changes, such as excessive sociability and intellectual disability of varying degrees. Several studies have shown a higher incidence of mental health problems, as anxiety, depression and stress in parents of children with intellectual disabilities compared to general population. This study evaluated the perception of family support and indicators of emotional problems in parents of children and adolescents with WS. Thirteen parents took part in this study and responded to Adult Self-Report for Ages 18-59 - ASR and a perception of family support inventory (IPSF). The ASR results showed a clinical profile for behavioral problems of anxiety and depression in only 7.7% of

ICB-USP. Professor Adjunto I do Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, Universidade Presbiteriana Mackenzie

participants. The clinical profile for isolation was revealed in 15.4%. In the overall perception of family support (IPSF), 53.8% of the group perceived it as high, 30.8% perceived as medium-low and 15.4% as indicated low. Thus, it is possible to conclude that these participants receive adequate family support, which may be related to the low level indicators of emotional problems identified by ASR.

Keywords: Emotional Problems; Family Support; Williams Syndrome

Apoio Financeiro:

Mackpesquisa,
Capes-Prosop
e CNPq.

1- INTRODUÇÃO

Vários estudos demonstram que filhos com desenvolvimento atípico afetam a dinâmica familiar devido a diversas fontes de cuidados e suportes que são necessários para estimular o funcionamento socioadaptativo e educacional da criança ou, inclusive para fornecer a eles cuidados de saúde que podem ser demandados em função do transtorno que apresentam. Devido a isso as famílias precisam desenvolver novas estratégias de enfrentamento e reajuste familiar para as novas demandas impostas pela doença do filho (PAPAELIOU et al., 2012; BRUNHARA; PETEAN, 1999; BASTOS; DESLANDES, 2008).

Para sustentar o papel de protetor e cuidador, quando se tem um filho com deficiência, é importante que os pais conheçam as principais alterações associadas ao quadro clínico de seus filhos, especialmente quando a condição de saúde identificada está associada a problemas cognitivos (como déficits intelectuais) e comportamentais. É relevante ainda que conheçam os tratamentos e encaminhamentos necessários, assim como estratégias mais eficazes de enfrentamento para novas situações. Além disso, os pais também precisam ser acolhidos, e ter um espaço para conversar sobre suas dúvidas e dificuldades (MARTIN, 2011).

É possível encontrar, na área comportamental, uma série de referências com resultados positivos em pesquisas direcionadas ao desenvolvimento de estratégias de capacitação e treinamento de pais na promoção de

comportamentos adaptativos de crianças com dificuldades acadêmicas, de relacionamento, problemas de conduta e comportamento (McMAHON, 1999; MARINHO, 2000; MELO; SILVARES, 2003; SILVARES, 2004; PINHEIRO et al., 2006; COELHO; MURTA, 2007; BOLSONI-SILVA; SILVEIRA; MARTURANO, 2008; FERNANDES et al., 2009). Também são encontrados estudos sobre treinamentos de pais que têm mostrado evidências favoráveis para o uso desses treinamentos em crianças, adolescentes e adultos com diversos quadros clínicos como Deficiência Intelectual, Transtornos do Espectro do Autismo, problemas emocionais e comportamentais, que visam além do desenvolvimento de comportamentos adaptativos dos filhos, o suporte social e emocional aos pais, intervindo sobre a saúde mental e relacional destes (PINHEIRO; HAASE; DEL PRETTE, 2002; FREITAS et al., 2008).

Conforme Cavalcante (2003), no caso de membros da família com deficiência intelectual, são solicitados cuidados constantes e que geralmente avançarão por toda a vida, causando repercussões nas dinâmicas, identidades e papéis familiares. Há uma alteração em toda a configuração desta família que necessita cuidar e muitas vezes perceber quais são as necessidades da criança com deficiência (BRUNHARA; PETEAN, 1999; BASTOS; DESLANDES, 2008).

Síndromes genéticas associadas à deficiência intelectual apresentam elevados índices de prevalência de problemas de comportamento e

transtornos psiquiátricos (GARCÍA-NONELL et al., 2003; ANTONELL et al., 2006; O'HEARN; LUNA, 2009). Assim como no desenvolvimento típico, muitos desses problemas comprometem o funcionamento da criança dentro do contexto familiar, escolar e social, constituindo um objetivo importante dos programas de intervenção com pais (FERNANDES et al., 2009). Cabe destacar que embora a definição de problemas de comportamentos seja controversa entre diferentes autores, pode-se compreendê-los como déficits ou excessos comportamentais que dificultam o acesso da criança a novas contingências de reforçamento, que por sua vez, facilitariam a aquisição de repertórios relevantes de aprendizagem (BOLSONI-SILVA; DEL PRETTE, 2003). Esses aspectos, somados às dificuldades dos pais para conciliar os problemas cotidianos, têm levado pesquisadores de diferentes áreas do desenvolvimento infantil a criarem programas específicos de treinamento de pais visando capacitá-los para a promoção de comportamentos adaptativos e amenização de problemas de comportamento de crianças com síndromes genéticas e deficiência cognitiva associada (YOUNG; AMARASINGHE, 2010; NAJDOWSKI et al., 2008; LEYFER et al., 2006).

Em estudos sobre deficiência intelectual e família, Silva e Dessen (2001), relatam que os sentimentos dos pais em relação a seu filho com deficiência são de extrema importância para o desenvolvimento da criança, adaptação e o bem estar familiar. Tais autores destacam que, em geral, quando pressionados pelo contexto social, se a família não viveu um processo de superação, aceitação e inclusão desta criança, os pais tendem a desenvolver sentimentos desagradáveis como culpa, mágoa e sofrimento, levando-os a limitarem as atividades sociais e culturais de seus filhos com deficiência.

Pesquisas com pais de crianças com deficiência intelectual e/ou física sobre percepção de suporte familiar e problemas emocionais são ainda restritas; dentre os estudos encontrados estão os de Vieira e colaboradores (2008) com

dez mães de crianças com paralisia cerebral que evidenciou que 60% das mães entrevistadas relataram não receber suporte familiar ou ajuda nos cuidados diários do filho, o que aumentava a sobrecarga de responsabilidades, além da vivência de um distanciamento da família, o mesmo estudo concluiu que para a superação dos obstáculos e dos sentimentos de rejeição era essencial um relacionamento satisfatório entre o casal, bem como um suporte emocional e social da sociedade.

Causas de deficiência intelectual muitas vezes estão associadas a síndromes genéticas como a Síndrome de Down, Síndrome de Prader-Willi ou Síndrome de Williams (SW), sendo que este trabalho se deterá na análise da SW. A SW foi descrita independentemente, em 1961 e 1962, por Williams e Beuren, a partir da observação de pacientes com características faciais típicas associadas à estenose supra-auricular da aorta, hipercalcemia infantil e deficiência intelectual (ROSSI; MORETTI-FERREIRA; GIACHETI, 2006).

Tal síndrome é uma desordem genética rara, causada por uma microdeleção hemizigótica de múltiplos genes no braço longo do cromossomo 7 (7q11.23). Esta supressão pode ser confirmada geneticamente usando hibridização fluorescente in situ (FISH) ou pelo estudo de marcadores polimórficos, ambos os métodos para detectar a microdeleção de 7q. Esse processo é necessário, pois o amplo espectro do fenótipo clínico pode mascarar o quadro clínico, especialmente no primeiro ano de vida (SUGAYAMA et al., 2007; MARTENS; WILSON; REUTENS, 2008). A incidência da SWB é de 1:20.000 até 1:50.000 nascidos vivos e a prevalência acima de 1:7.500 nascidos vivos (ROSSI et al., 2006, MEYER-LINDENBERG; MERVIS; BERMAN, 2006; ROSSI; MORETTI-FERREIRA; GIACHETI, 2007, SUGAYAMA et al., 2007).

O fenótipo da SW pode apresentar certa variabilidade que inclui características faciais típicas, apresenta bochechas proeminentes, narinas antevertidas, filtro nasal longo, proeminência periorbitária e boca grande com

lábios volumosos. Estão presentes também alterações renais e cardíacas, sendo as mais comuns a estenose aórtica supravalvular e a estenose da artéria pulmonar, além de hipertensão sistêmica, hipercalcemia e hiperacusia (ROSSI; MORETTI-FERREIRA; GIACHETI, 2006; ROSSI; MORETTI-FERREIRA; GIACHETI, 2007; MARTENS; WILSON; REUTENS, 2008)

A deficiência intelectual é característica na SW variando o grau de comprometimento entre leve e moderado, sendo seu maior prejuízo nas funções viso-espaciais, e aprendizagem (ROSSI; MORETTI-FERREIRA; GIACHETI, 2006; ROSSI; MORETTI-FERREIRA; GIACHETI, 2007; MARTENS; WILSON; REUTENS, 2008), além das dificuldades de linguagem, tendo melhor desempenho na linguagem expressiva do que na receptiva (TEIXEIRA et al., 2010).

Crianças com deficiência intelectual geralmente apresentam maiores indicadores de vulnerabilidade para problemas de saúde mental e dificuldades emocionais e comportamentais que interferem na dinâmica familiar e no desenvolvimento psicossocial dos indivíduos que integram essa família. Bosa (2006) ao abordar as intervenções com indivíduos diagnosticados com Autismo ressalta a importância do suporte às famílias. Tal autora destaca também a relevância de se levar em conta as necessidades individuais das pessoas que estão sendo assistidas, suas diferentes visões e expectativas, bem como a necessidade de ajudá-las a avaliar os fatores estressores e as soluções dos problemas. Menciona ainda o valor do grupo como suporte emocional, no ensino de técnicas de manejo com a criança e de informações sobre o transtorno.

A deficiência intelectual em crianças é um fator de estresse para pais, os estudos de Majumdar, Pereira e Fernandes (2005) verificaram mediante um estudo com três grupos de pais de crianças com diferentes níveis de desenvolvimento intelectual, (deficiência grave a moderada, deficiência leve a limítrofe, sem deficiência) que quanto maior o nível da

deficiência cognitiva, maior a vulnerabilidade dos pais (pai e mãe) ao estresse, sendo que em mães de crianças com níveis mais altos de deficiência essa vulnerabilidade é significativamente maior do que em seus cônjuges. O mesmo estudo revela ainda que o nível de ansiedade em mães de crianças com deficiência intelectual grave a moderada é significativamente maior do que nas mães dos outros grupos.

Os grupos de suporte e orientação para pais de crianças com deficiência intelectual demonstram ser bastante eficientes, pois contribuem para aumentar o conhecimento do quadro, trocar informações pessoais, fornecer suporte emocional e desenvolver o sentimento de pertencer a uma rede social, onde se comunicam e se sentem compreendidos, diminuindo o sentimento de isolamento e falta de apoio, estimulam o compartilhar das dificuldades, a descoberta e treinamento de formas para lidar com estas, melhoram e/ou desenvolvem habilidades para lidar com as crianças, (MAJUMDAR; PEREIRA; FERNANDES, 2005; SILVA; DESSEN, 2001; BOSA, 2006;).

Foram feitas pesquisas com palavras chaves concernentes ao estudo como: percepção de suporte familiar, grupo de pais, síndrome de Williams, SWB, dentre outras, entretanto, poucos artigos especificamente sobre saúde mental de pais de crianças com Síndrome de Williams relacionados a como eles percebem o suporte familiar e social que recebem foram encontrados.

Assim, esse estudo teve como objetivo avaliar a percepção de suporte familiar e sua relação com indicadores de problemas emocionais em um grupo de pais de crianças e adolescentes com SW.

2. MÉTODO

Participantes

O estudo ocorreu com a participação de treze pais/mães de crianças e adolescentes com diagnóstico clínico e citogenético-molecular de Síndrome de Williams confirmado mediante

técnicas de hibridização *in situ* por fluorescência (FISH), cujos dados sócio demográficos encontram-se no Quadro 1. Os pais foram incluídos independentemente da faixa etária, sexo e escolarização.

Percebe-se o predomínio da participação de mães, que representaram 85% (n=11) do grupo, sendo apenas um casal e os outros participantes de famílias diferentes. O grupo apresentou escolaridade variando entre ensino fundamental II incompleto e superior completo, as idades variavam entre 23 e 61 anos, e média de 42 anos. A maior parte dos participantes do grupo era casada, 77% (n=10), 15% (dois) eram divorciados e apenas 8% (um) era solteiro. Destes, 55% (sete) residiam em São Paulo-Capital, 15% (dois) na Grande São Paulo, 15% (dois) no interior do Estado de São Paulo e 15% (dois) em outros estados (Rondônia e Paraná). O nível sócio econômico do grupo variou entre D e B1, de acordo com o modelo da Associação Nacional de Empresas de Pesquisa-ANEP (2000).

A realização do projeto foi feita em uma sala da Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie preparada para a acomodação dos participantes e execução das atividades deste projeto de pesquisa. O projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Presbiteriana Mackenzie através do Processo nº 1302/11/2010 e CAAE nº 0110.0.272.000-10.

Instrumentos

Na coleta de dados foram utilizados os seguintes instrumentos:

Inventário de Percepção de Suporte Familiar – IPSF de Baptista (2009): o inventário é composto por 42 afirmações relacionadas a situações familiares, o sujeito deve marcar a frequência com que cada situação acontece em sua família. Sua aplicação é indicada para pessoas entre 11 e 57 anos. O objetivo do IPSF

é avaliar o quanto as pessoas percebem seu suporte familiar, de acordo com três fatores: afetividade, autonomia e adaptação entre os membros. O fator afetivo-consistente compreende situações de expressão (verbal e não verbal) de afetividade, ou seja, o interesse, a proximidade, o acolhimento, a comunicação, a interação, o respeito, a empatia, a clareza nas regras intrafamiliares, a consistência de comportamentos e as verbalizações e as habilidades na resolução de problemas. O fator adaptação familiar refere-se a sentimentos e comportamentos negativos em relação à família (raiva, isolamento, exclusão, vergonha, irritação, agressividade, percepção de competição entre os familiares) e o fator autonomia aborda relações de confiança, liberdade e privacidade entre as pessoas da família (BAPTISTA, 2005). A pontuação obtida é transformada em percentil e classificada como baixo, médio-baixo, médio-alto ou alto (BAPTISTA, 2009).

Inventário de Auto-Avaliação para Adultos de 18 a 59 anos / Adult Self-Report – ASR de Achenbach e Rescorla (2001): O inventário é composto por 126 itens e outras questões que permitem gerar três tipos de perfis: (a) Perfil que contém a escala de funcionamento adaptativo em relação às áreas educação, trabalho, amigos família e companheiro; (b) Perfil das escalas orientadas pelo DSM, composto por problemas depressivos, problemas de ansiedade, problemas somáticos, problemas de déficit de atenção com hiperatividade, problemas de personalidade antissocial, transtornos de comportamento e problemas de personalidade evitativa; (c) Perfil das escalas das síndromes que incluiu ansiedade/depressão, isolamento, queixas somáticas, problemas de pensamento, problemas de atenção, comportamento de quebrar regras, comportamento agressivo e comportamento intrusivo; d) Perfil dos problemas de Internalização, Externalização e Problemas totais que é a soma de todos os problemas de comportamento (Internalização: soma dos problemas: ansiedade/depressão; isolamento e queixas somáticas do perfil das síndromes;

Externalização: soma dos problemas comportamento de quebrar regras e comportamento agressivo do perfil das síndromes). Para este estudo foi utilizada apenas o resultado da escala das Síndromes, pois complementa a avaliação dos indicadores focos desta pesquisa. Os escores brutos do ASR são convertidos a ponderados (escores T) com auxílio do programa Assessment Data Manager 7.2 (ADM). De acordo com amostras normativas americanas em função de idade e sexo, os perfis de comportamentos os escores T

permitem a classificação do comportamento que é compatível com as escalas de problemas de comportamento em três faixas: limítrofe (escores de 65 a 69); clínica (escores ≥ 70) e normal (escores abaixo de 65). Já os escores T da escala de funcionamento adaptativo classificam a pessoa na faixa normal para escores T abaixo de 30, limítrofe entre 30 e 35 e clínico acima de 35 (ACHENBACH; RESCORLA, 2001).

Quadro 1: Caracterização dos participantes quanto a idade, sexo, escolaridade, profissão, estado civil, número de filhos, cidade que reside e classe socioeconômica..

<i>Partic.</i>	<i>Idade</i>	<i>Sexo</i>	<i>Escolaridade</i>	<i>Profissão</i>	<i>Est. Civil</i>	<i>Nº de Filhos</i>	<i>Cidade /UF</i>	<i>Classe Sócio Econômica</i>
01	48	F	Superior Cursando	Do lar	Casada	2	Osasco/ SP	B2
02	41	M	Médio Completo	Vigilante	Casado	4	São Paulo/SP	B1
03	46	F	Superior Completo	Professora não atuando	Casada	2	Itatiba/ SP	B1
04	61	F	Médio Cursando-EJA	Costureira / Autônoma	Desq./ divorc.	3	São Paulo/SP	C
05	51	F	Médio Completo	Do lar	Casada	6	São Paulo/SP	C
06	36	F	Médio Completo	Do lar	Casada	1	São Paulo/SP	B2
07	29	F	Médio Completo	Desempregada	Solteira	1	São Paulo/SP	C
08	23	F	Superior Incompleto	Trabalha em comércio familiar	Desq./ divorc.	2	Lidianópolis /PR	C
09	32	F	Superior Completo	Assist. Financ.	Casada	1	São Paulo/SP	B1
10	49	F	Médio Completo	Do lar	Casada	3	Migrantinópolis /RD	D
11	28	F	Fund. II Incompleto	Do lar	Casada	3	São Paulo/SP	D
12	47	F	Médio Incompleto	Do lar	Casada	4	Mairiporã /SP	D
13	53	M	Superior Completo	Eng. Civil	Casado	2	Itatiba/ SP	B1

Os dados obtidos a partir dos instrumentos de avaliação foram analisados de modo quantitativo, de acordo com seus manuais e comparados com a sua amostra de padronização.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os instrumentos foram analisados de acordo com suas padronizações específicas e associações entre eles verificadas de modo qualitativo em função do número de participantes.

O Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF) de Baptista (2009) possibilita a avaliação de três fatores: Afetividade/Consistência, Adaptação e Autonomia, além da avaliação total de como o participante percebe seu suporte familiar.

O Gráfico 1 apresenta os resultados da avaliação do IPSF total e as três dimensões que o compõe. Para o fator afetividade o grupo de pais avaliado demonstrou que mais de 50% do grupo percebe o suporte como alto e aproximadamente 31% o percebe entre médio alto e médio baixo. No fator adaptação entre os familiares aproximadamente 70% do grupo percebeu esses indicadores entre alto e médio alto e 30% restante como médio baixo e baixo. Já no fator autonomia aproximadamente 62% percebe entre alto e médio alto e 38% restante entre médio baixa e um nível baixo de autonomia em suas famílias. Na avaliação total de percepção do suporte familiar observamos que 53,8% do grupo perceberam como alto, 30,8% perceberam como médio baixo e 15,4% (n=2) indicaram perceber como baixo o suporte familiar que recebem.

Segundo Glat (1996) o suporte familiar mostra-se de extrema importância para o desenvolvimento e integração de indivíduos com deficiência à sociedade. Em seus estudos demonstra que quanto melhor a adaptação da

criança com deficiência à sua família maior será sua integração à comunidade e aos serviços que esta disponibilizar. Esta autora ressalta ainda a importância do suporte social às famílias, não apenas orientando-as e incentivando-as à integração do filho com deficiência, mas num sentido mais amplo visando o desenvolvimento desta família e consequentemente das relações interpessoais nela contidas, já que a criança com deficiência passa a maior parte do tempo com sua família e lá desenvolverá sua autoimagem, seus valores e sua concepção de mundo, além de neste contexto estabelecer relações pessoais mais próximas e relevantes.

Além disso, o suporte social é fator de suma importância no enfrentamento de situações complexas. Segundo Siqueira (2008) o suporte social pode se constituir não apenas como variável capaz de proteger, como também, promover a saúde mental. Cupertino e seus colegas (2006) mostram a importância do suporte social, como medida profilática ao estresse e sintomas depressivos durante as fases do desenvolvimento humano, inclusive na velhice (ARAÚJO, 2003).

Quanto ao suporte social recebido pelos cuidadores, resultados encontrados por Matsukura e colaboradores (2007) mostraram que mães de filhos com deficiência (seja esta mental, física ou problemas de aprendizagem e/ou de comportamento), possuem uma rede de apoio menor, quando comparadas às demais mães que possuem filhos sem deficiência (MATSUKURA, 2001). Este resultado talvez seja explicado, pelo fato dessas mães se dedicarem quase exclusivamente aos cuidados dispensados aos filhos, restando desse modo, pouco tempo para interações sociais, manutenção e ampliação de suas redes de apoio (SILVA; DESSEN 2003; SOUZA; BOEMER, 2003; MIETTINEN, 2012).

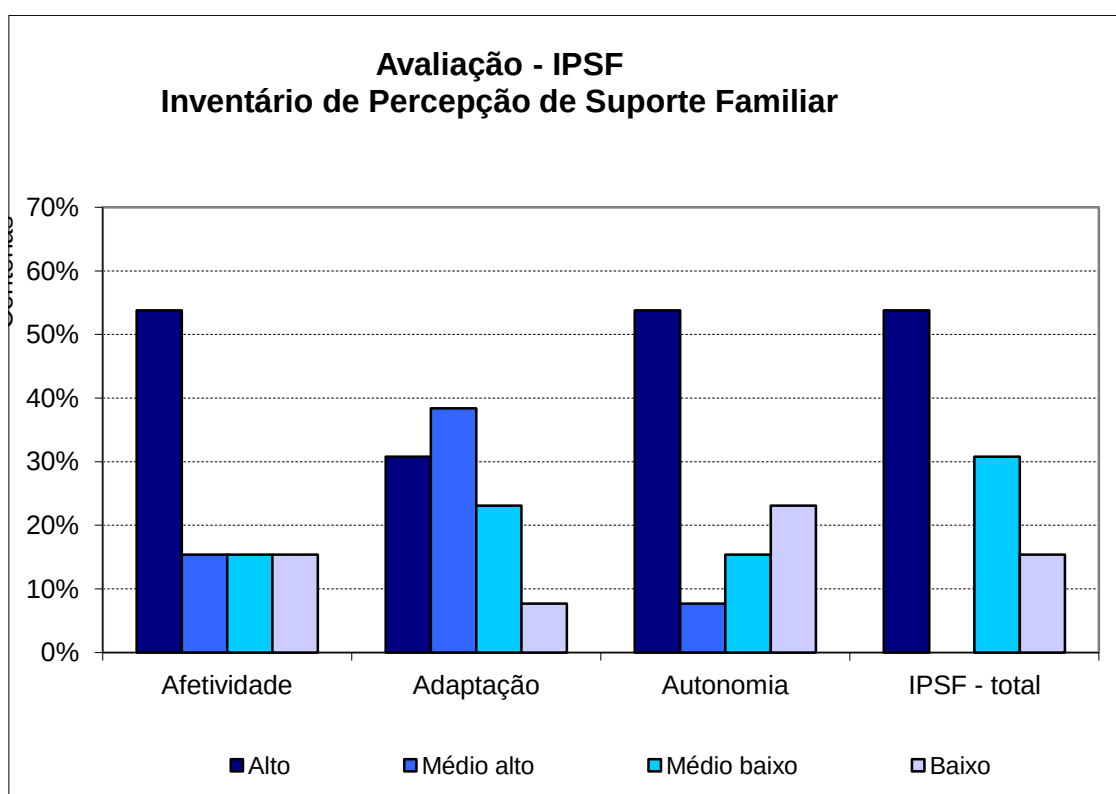


Gráfico 1: Resultados da avaliação do IPSF total e as três dimensões que o compõem: Afetividade, Adaptação e Autonomia.

Os resultados da avaliação do Adult Self-Report (ASR) de Achenbach e Rescorla (2001) encontram-se nos Gráficos 2, 3 e 4. No Gráfico 2 observa-se a auto percepção dos pais em relação a indicadores de problemas internalizantes. Observa-se um perfil comportamental clínico para ansiedade e depressão em apenas 7,7% (n=1) dos participantes, 30,8% (n=4) classificaram-se como limítrofes e 61,5% (n=8) como normais. O perfil clínico para isolamento foi revelado em 15,4% (n=2) e também em 15,4% (n=2)

encontrou-se o perfil limítrofe, 69,2% (n=9) dos pais apresentaram um perfil normal. Mostraram um perfil limítrofe para queixas somáticas somente 15,4% (n=2) dos participantes e 84,6% (n=11) apresentaram classificação normal.

No Gráfico 3 observa-se que 7,7% (n=1) apresentou perfil clínico para os problemas com o pensamento, 15,4% (n=2) revelaram perfil limítrofe e 76,9% (n=10) perfil normal. Para os problemas de atenção 7,7% (n=1) revelou perfil clínico, 15,4% (n=2) perfil limítrofe e 76,9% (n=10) apresentou-se normal.

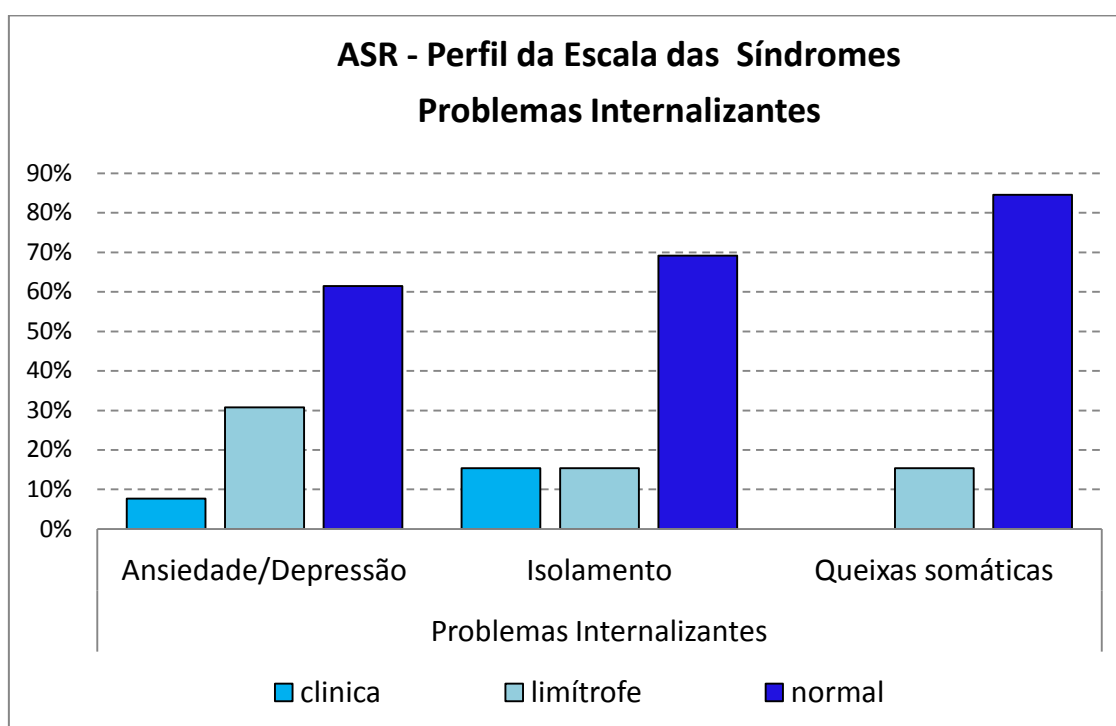


Gráfico 2: Perfil da Escala das Síndromes. Descrição dos resultados da avaliação para problemas internalizantes.

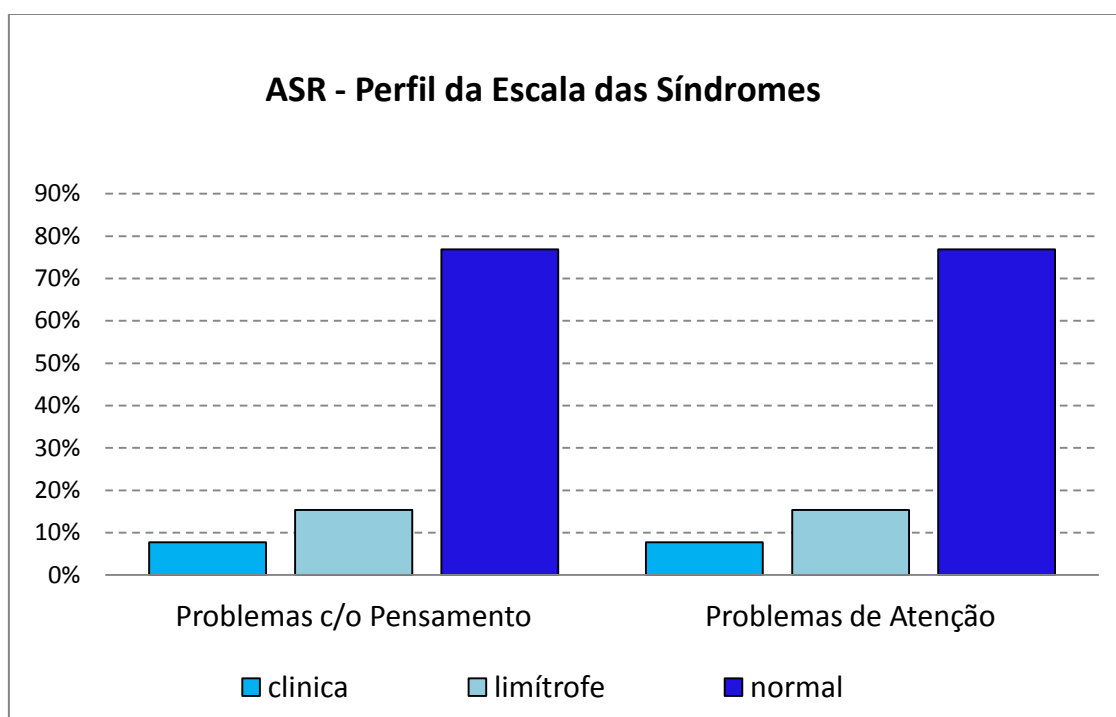


Gráfico 3: Perfil da Escala das Síndromes. Descrição dos resultados da avaliação para problemas com o pensamento e problemas de atenção.

Observa-se no Gráfico 4 que o perfil limítrofe para comportamento agressivo está presente em 23,1% (n=3) e que 76,9% (n=10) dos pais apresentou-se normal. Para o comportamento de quebrar regras apenas 7,7% (n=1) revelou perfil clínico, também 7,7% (n=1) indicou perfil

limítrofe e 84,6% (n=11) revelou perfil normal, assim como para intrusivo obteve-se o mesmo resultado, ou seja, 7,7% (n=1) apresentou perfil clínico, 7,7% (n=1) perfil limítrofe e 84,6% (n=11) demonstraram perfil normal.

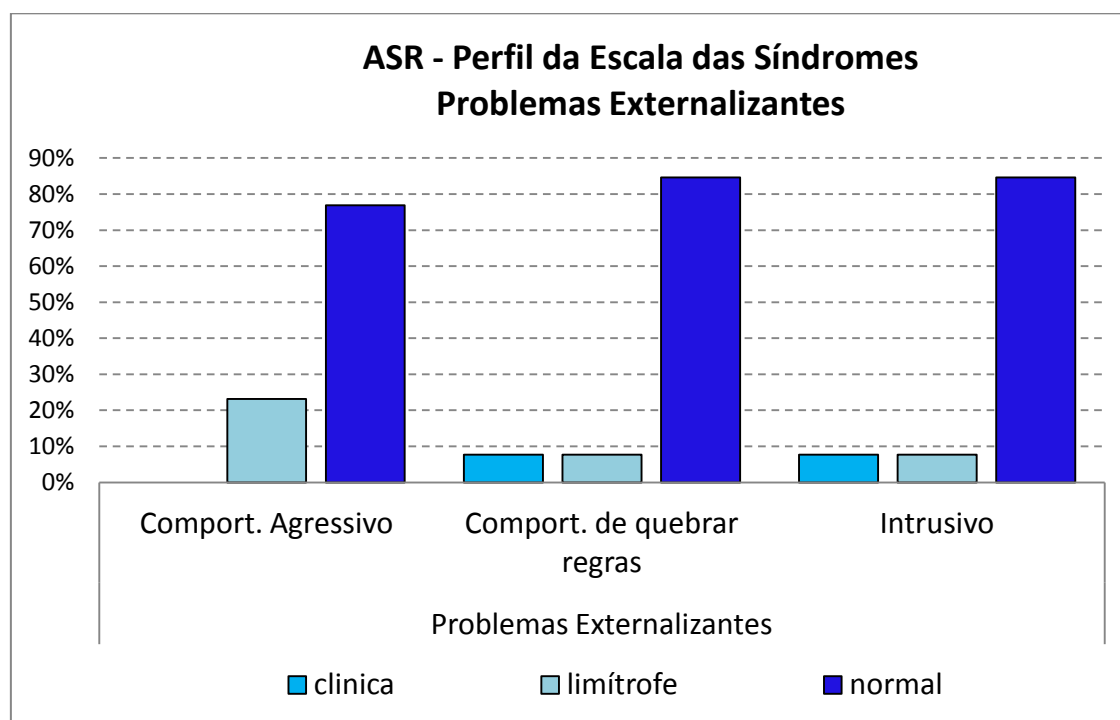


Gráfico 4: Perfil da Escala das Síndromes. Descrição dos resultados da avaliação para problemas externalizantes do tipo: comportamento agressivo, comportamento de quebrar regras e intrusivo.

Para comparar as escalas de ansiedade e depressão e isolamento (problemas internalizantes) do ASR com o IPSF total, foi feito o Quadro 2. Verifica-se que a maior parte dos pais que demonstraram perceber menor suporte familiar também apresentaram mais indicadores de problemas emocionais (participantes 5, 8, 10 e 12). Além disso, observa-se que a maioria das famílias que percebe um alto índice de suporte familiar apresenta indicadores normais para ansiedade, depressão e isolamento de acordo com o ASR (participantes 1, 2, 6, 7 e 9). Taylor e colaboradores (2012) e Darbyshire e

colaboradores (2012) em suas pesquisas, apontam que bem-estar psicológico e apoio social estão relacionados, e que as características do ambiente e a qualidade do apoio recebido pela família é mediador entre saúde psicológica, e desempenho de relações parentais positivas. Ainda sugere que existe forte relação entre contexto familiar, suporte social e depressão (GUILHERME; MATTOS; SERRA-PINHEIRO, 2007).

Quadro 2: Comparação dos resultados individuais da avaliação dos pais nas escalas de ansiedade/depressão e isolamento do ASR e da escala total do inventário de percepção de suporte familiar.

<i>Participantes</i>	<i>ASR Ansiedade e depressão</i>	<i>ASR Isolamento</i>	<i>IPSF Total</i>
01	Normal	Normal	Alto
02	Normal	Normal	Alto
03	Limítrofe	Limítrofe	Alto
04	Normal	Normal	Médio baixo
05	Limítrofe	Clínico	Médio baixo
06	Normal	Normal	Alto
07	Normal	Normal	Alto
08	Clínico	Clínico	Baixo
09	Normal	Normal	Alto
10	Normal	Limítrofe	Baixo
11	Normal	Normal	Médio baixo
12	Limítrofe	Normal	Médio Baixo
13	Limítrofe	Normal	Alto

5- CONCLUSÃO

Os resultados deste trabalho demonstraram uma relação entre a percepção dessas famílias sobre receberem suporte familiar adequado e os baixos índices de problemas emocionais apontados pelo ASR. Confirmando, desse modo, a indicação de desenvolvimento de grupos de suporte emocional para familiares de crianças com transtornos do desenvolvimento e que tenham associadas condições de deficiência intelectual. No Brasil têm sido escassos estudos que avaliem auto percepção de suporte social e familiar entre cuidadores de crianças e adolescentes com SW. Trabalhos desse tipo podem ser um primeiro passo para identificação de necessidades psicossociais em cuidadores para, posteriormente, conduzir programas de orientação e intervenção junto aos mesmos, especialmente junto a pais. E, naqueles casos em que haja um comprometimento psicológico fornecer intervenções especializadas que promovam saúde mental neste grupo populacional o que provavelmente beneficiará também os filhos. Como limitador deste estudo aponta-se a utilização de dados normativos

americanos para a interpretação do ASR e sugere-se a utilização de outros instrumentos padronizados à população brasileira que avaliem estes indicadores, bem como a avaliação de outros indicadores de problemas emocionais dos pais. Para estudos futuros sugere-se também verificar outros fatores que podem estar envolvidos nas redes de suporte familiar e social, como associações e outros grupos que facilitem a troca de experiência e a convivência dessas famílias.

6- REFERÊNCIAS

ACHENBACH, T. M.; RESCORLA, L. A. **Manual for the ASEBA School-Age Forms & Profiles**. Burlington: University of Vermont, Research Center for Children, Youth & Families, 2001.

ANTONELL, A. et al. Williams syndrome: its clinical aspects and molecular bases. **Revista de Neurología**, v.7, n.42, p.69-75, 2006. Supplement 1.

ARAÚJO, A. F. Percepção dos estilos parentais e ajustamento psicológico do adulto – comparação entre indivíduos com e sem perturbações depressivas. **Paidéia**, p. 215-227. 2003.

BAPTISTA, M. N. Desenvolvimento do inventário de percepção de suporte familiar (IPSF): estudos psicométricos preliminares. **Revista Psico-USF**, v.10, n.1, p.11-19, jan./jun. 2005.

BAPTISTA, M. N. **Inventário de Percepção de Suporte Familiar – IPSF**: vol. 1. São Paulo: Vetor, 2009

BASTOS, O. M.; DESLANDES, S. F. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. **Cadernos de Saúde Pública**, vol.24, n.9, p.2141-2150, 2008.

BOLSONI-SILVA, A. T.; DEL PRETTE, A. Problemas de comportamento: um panorama da área. **Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva**, v. V, n 2: 91-103, 2003.

BOLSONI-SILVA, A. T.; SILVEIRA, F. F.; MARTURANO, E. M. Promovendo habilidades sociais educativas parentais na prevenção de problemas de comportamento. **Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva**, Belo Horizonte-MG, v.10, n.2, 125-142, 2008.

BOSA, C. A.; Autismo: Intervenções Psicoeducacionais. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v.28, p.47-53, 2006. Supplement I.

BRUNHARA, F.; PETEAN, E. B. L. Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. **Paidéia**, v.9, n.16, p.31-40, 1999.

CAVALCANTE, F. G. **Pessoas muito especiais**: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 430 p. 2003.

COELHO, M. V.; MURTA, S. G. Treinamento de pais em grupo: um relato de experiência. **Estudos de Psicologia**, v.24, n.3, p.333-341, julho/setembro, 2007.

CUPERTINO, A. P. F. B. et al. Estresse e suporte social na infância e adolescência relacionados com sintomas depressivos em idosos. **Psicol. Reflex. Crit.** v.19, n.3, p. 371-378. 2006.

DARBYSHIRE, L. V.; STENFERT KROESE, B. Psychological Well-Being and Social Support for Parents With Intellectual Disabilities: Risk Factors and Interventions. **Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities**, p. 40–52. 2012.

FERNANDES, L. F. B. et al. Efeitos de um programa de orientação em grupo para cuidadores de crianças com transtornos psiquiátricos. **Estudos de Psicologia**, v.26, n.2, p. 147-158, 2009.

FREITAS, P. M. et al. Efeitos de um programa de intervenção cognitivo-comportamental para mães de crianças com paralisia cerebral. **Revista Interamericana de Psicologia**/

Interamerican Journal of Psychology, v.42, n.3, p. 580-588, 2008.

GARCÍA-NONELL, C. et al. Síndrome de Williams: memoria, funciones visuoespaciales y funciones visuoespaciales. **Revista de Neurología**, v. 37, n. 9, p. 828-830, 2003.

GLAT, R. O Papel da família na integração do portador de deficiência. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v.2, n.4, p.111-118, 1996.

GUILHERME, P. R.; MATTOS, P.; SERRA-PINHEIRO, M. A.; REGALLA, M. A. Conflitos conjugais e familiares e presença de transtorno de déficit de atenção e hiperatividade (TDAH) na prole: revisão sistemática. **J. bras. psiquiatr.** v.56, n.3, pp. 201-207. 2007

LEYFER, O. T. et al. Prevalence of psychiatric disorders in 4 to 16-year-olds with Williams syndrome. **American Journal of Medical Genetics Part B: Neuropsychiatric Genetics**, v. 141B, n. 6, p. 615-22, 2006.

MAJUMDAR, M.; PEREIRA, Y. S.; FERNANDES, J. Stress and anxiety in parents of mentally retarded children. **Indian Journal of Psychiatry**, v.47, n.3, p.144-147, 2005.

MARINHO, M. L. A intervenção clínica comportamental com famílias. In SILVARES E. F. M. (Org.). **Estudos de caso em psicologia clínica comportamental infantil**. v.1, 2 ed., Campinas: Papyrus, p.139-174. 2000.

MARTENS, M. A.; WILSON, S. J.; REUTENS, D. C. Research Review: Williams syndrome: a critical review of the cognitive, behavioral, and neuroanatomical phenotype. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, v. 49, n. 6, p. 576-608, 2008.

MARTIN, M. A. F. **Grupo de suporte familiar e treino de práticas parentais e habilidades sociais para pais de crianças e adolescentes com Síndrome de Williams**. 2011. 120f. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento) - Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2011.

MATSUKURA, T. S. **Mães de crianças com necessidades especiais: stress e percepção de suporte social**. Tese (Doutorado em Saúde Mental) - Departamento de Neurologia, Psiquiatria e Psicologia Médica, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto. 2001.

MATSUKURA, T. S.; MARTURANO, E. M.; OISHI, J.; BORASCHE, G. Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. **Rev. bras. educ. espec.** v.13, n.3, p. 415-428. 2007.

MCMAHON, R. J. Treinamento de pais. In: CABALLO, V. E. **Manual de técnicas de terapia e modificação do comportamento**. São Paulo. SP: Santos, p.399-422, 1999.

MELO, M. H. S.; SILVARES, E. F. M. Grupo cognitivo-comportamental com famílias de crianças com déficits em

habilidades sociais e acadêmicas. **Temas em Psicologia**, v.11, n.2, 2003.

MEYER-LINDENBERG, G. A.; MERVIS, C. B.; BERMAN, K. F. Neural mechanisms in Williams syndrome: a unique window to genetic influences on cognition and behavior. **Nature Reviews Neuroscience**, v.7, n.5, p. 380-93, mai, 2006.

MIETTINEN, S. Family Care of Adults With Intellectual Disabilities: Analysis of Finnish Policies and Practices. **Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities**, P. 1-9. 2012.

NAJDOWSKI, A. C. et al. Functional Analyses and Treatment of Precursor Behavior. *Journal of Applied Behavior Analysis*, v. 41, n.1, p. 97–105, 2008.

O'HEARN, K.; LUNA, B. Mathematical skills in Williams syndrome: insight into the importance of underlying representations. **Developmental Disabilities Research Reviews**, v.15, n.1, p.11-20, 2009.

PAPAELIOU, C.; et al. Behavioural profile and maternal stress in Greek young children with Williams syndrome. **Child Care Health Dev.**, n.38(6), p.844-53, nov.2012.

PINHEIRO, M. I. S. et al. Treinamento de Habilidades Sociais e Educativas para Pais de Crianças com Problemas de Comportamento. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v.19, n.3, p. 407-414, 2006.

PINHEIRO, M. I. S.; HAASE, V. G.; DEL PRETTE, A. **Pais como co-terapeutas**: treinamento em habilidades

sociais como recurso adicional. *Psicopatologia do Desenvolvimento Relatório Técnico*, ano 3, n.1. p. 1-42, jan/jul 2002.

ROSSI, N. F.; MORETTI-FERREIRA, D.; GIACHETI, C. M. Genética e linguagem na Síndrome de Williams-Beuren: uma condição neuro-cognitiva peculiar. **Pró-Fono Revista de Atualização Científica**, v. 18, n.3, p. 331-338, 2006.

ROSSI, N. F.; MORETTI-FERREIRA, D.; GIACHETI, C. M. Perfil comunicativo de indivíduos com a Síndrome de Williams-Beuren. **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, v. 12, n. 1, p. 01-09, 2007.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, vol. 17, n. 2, p. 133-141, mai/ago. 2001.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Crianças com síndrome de Down e suas interações familiares. **Psicol. Reflex. Crit.** v.16, n.3, p. 503-514. 2003.

SILVARES, E. F. M. Porque trabalhar a família quando se promove terapia comportamental de uma criança. *Centro de Estudos em Psicologia*. 2004. Disponível em <http://www.cemp.com.br/artigos.asp?id e=50> Acesso em: 5 mai. 2010.

SIQUEIRA, M. M. M.. Construção e validação da Escala de Percepção de Suporte Social. **Psicol. estud.** v.13, n.2, p. 381-388. 2008.

SOUZA, L. G. A.; BOEMER, M. R.. O ser-com o filho com deficiência mental: alguns desvelamentos. **Paidéia** (Ribeirão Preto). v.13, n.26, p. 209-219, 2003

SUGAYAMA, S. M. M. et al. Williams Syndrome: development of a new scoring system for clinical diagnosis. **Clinics**, v. 62, n. 2, p. 159-166, 2007.

TAYLOR, A., WILSON, C., SLATER, A.; MOHR, P. Self-esteem and body dissatisfaction in young children: Associations with weight and perceived parenting style. **Clinical Psychologist**, v.16, p. 25–35. 2012

TEIXEIRA, M. C. T. V. et al. Fenótipo comportamental e cognitivo de crianças e adolescentes com Síndrome de Williams-Beuren. **Pró-Fono Revista de Atualização Científica**, v. 22, n. 3, p. 215-20, 2010.

VIEIRA N.G.B. et al. O cotidiano de mães com crianças de paralisia cerebral. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**. v. 21,n. 1, p. 55-60, 2008.

YOUNG, S.; AMARASINGHE, J. M. Practitioner Review: Non-pharmacological treatments for ADHD: A lifespan approach. **The Journal of Child Psychology and Psychiatry**, v. 51, n.2, p. 116-133, 2010.