

GRUPO DE SUPORTE SOCIOEMOCIONAL PARA PAIS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM SÍNDROME DE WILLIAMS*SOCIAL-EMOTIONAL SUPPORT GROUP FOR PARENTS OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH WILLIAMS SYNDROME**GRUPO DE APOYO SOCIOEMOCIONAL PARA LOS PADRES DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE WILLIAMS***Maria Aparecida Fernandes Martin****Adriana de Fátima Ribeiro****Lucia Cunha Lee****Maria Cristina Triguero Veloz Teixeira****Luiz Renato Rodrigues Carreiro**

Universidade Presbiteriana Mackenzie

RESUMO

A Síndrome de Williams (SW) é causada por uma microdeleção hemizigótica de genes na região 7q11.23. Pessoas com SW apresentam deficiência intelectual (DI), prejuízos visoespaciais, atencionais e de controle inibitório, mas bom desempenho em linguagem expressiva e excessiva sociabilidade. Crianças com DI demandam estratégias de manejo que podem afetar as relações familiares e a saúde mental de cuidadores. Grupos de suporte socioemocional e psicoeducativo têm sido utilizados para reduzir a incidência desses problemas. Esse estudo avaliou os efeitos da intervenção grupal sobre indicadores de ansiedade, depressão e estresse em oito pais de crianças e adolescentes com SW. O estudo foi conduzido em três fases: avaliação pré-intervenção; implementação do programa de suporte socioemocional e avaliação pós-intervenção. Verificou-se que as reflexões grupais foram importantes para os pais perceberem atitudes alternativas e mais efetivas de enfrentamento, reduzindo indicadores de ansiedade, depressão e estresse.

Palavras Chave: Síndrome de Williams, grupo de pais, ansiedade, depressão, estresse.

ABSTRACT

Williams Syndrome (WS) is caused by hemizygous gene microdeletion in 7q11.23 region. People with WS have intellectual disability (ID), visuospatial, attentional and inhibitory control prejudices but good performance in expressive language and excessive sociability. Children with ID demand management strategies that can affect family relationships and caregivers' mental health. Social-emotional and psychoeducational support groups have been used to reduce the incidence of these problems. This study evaluated the effects of group intervention on anxiety, depression and stress indicators in eight parents of children and adolescents with WS. The study was conducted in three phases: pre-intervention assessment; implementation of social-emotional support program and post-intervention assessment. It was observed the reduction of anxiety, depression and stress indicators in many participants. In addition, the group reflections were important to realize alternative and more effective coping attitudes.

Keywords: Williams syndrome, parents group, anxiety, depression, stress.

RESUMEN

El Síndrome de Williams (SW) es causado por una microdelección hemizigótica de genes en la región 7q11.23. Personas con SW presentan deficiencia intelectual (DI), afectaciones en habilidades visoespaciales, atencionales y de control inhibitorio, buen desempeño en lenguaje expresiva y excesiva sociabilidad. Niños con DI exigen estrategias de manejo que pueden afectar relaciones familiares y la salud mental de padres y cuidadores. Grupos de apoyo socioemocional y psicoeducativo han sido utilizados para reducir la incidencia de esos problemas. Este estudio evaluó los efectos de intervención grupal sobre indicadores de ansiedad, depresión y estrés en ocho padres de niños y adolescentes con SW. El estudio fue conducido en tres etapas: evaluación pre-intervención; implantación del programa de apoyo socioemocional y evaluación post-intervención. Verificamos una reducción de los indicadores de ansiedad, depresión y estrés en varios participantes. Además de eso las reflexiones grupales fueron importantes para que los padres percibiesen actitudes alternativas y más efectivas de enfrentamiento.

Palabras Clave: Síndrome de Williams, grupo de padres, ansiedad, depresión, estrés

1 – INTRODUÇÃO

A Síndrome de Williams (SW) é causada por uma microdeleção hemizigótica de múltiplos genes no braço longo do cromossomo 7 (região 7q11.23), cuja confirmação diagnóstica acontece com o uso da técnica de Híbridação in Situ por Fluorescência - FISH ou pela Multiplex Ligation-dependent Probe Amplification – MLPA (HONJO, 2012). A prevalência da síndrome está estimada em 1:7500 nascidos vivos (STROMME; BJORNSTAD; RAMSTAD, 2002; MERVIS; VELLEMAN, 2011). Foi descrita independentemente em 1961 e 1962 por Williams e Beuren, respectivamente, a partir da observação de pacientes com características faciais típicas associadas à estenose supravalvar da aorta, hipercalcemia infantil e deficiência intelectual (ROSSI; MORETTI-FERREIRA; GIACHETI, 2006).

O fenótipo da SW pode apresentar certa variabilidade, contudo existem sinais que auxiliam na identificação de critérios clínicos para o diagnóstico, a saber: dismorfismos faciais, bochechas proeminentes, narinas antevertidas, filtro nasal longo, intumescência periorbitária, estrabismo, íris estrelada, lábios volumosos, estenose aórtica supravalvar, sinostose radioulnar, frouxidão ligamentar, hipercalcemia e hiperacusia (MARTENS; WILSON; REUTENS, 2008; Pober, 2010; DUTRA et al., 2012; HONJO, 2012).

Alterações cognitivas como deficiência intelectual, em grau leve a moderado, prejuízos visoespaciais, visomotoras, atencionais e nas funções executivas relacionadas ao controle inibitório também são característicos da SW (MARTENS et al., 2008; GREER et al., 2013; HOCKING et al., 2013; LIMA et al., 2013).

O fenótipo social e de comunicação que descreve os indivíduos com a Síndrome de Williams os caracteriza por padrões de excessiva sociabilidade, porém com pouca seletividade no relacionamento interpessoal. Com relação às habilidades linguísticas, embora sejam muito comunicativos e com elevadas habilidades expressivas de linguagem, apresentam

dificuldades na habilidade receptiva e organização estrutural da linguagem, com uso de clichês, disfluências na fala, ecolalia e alterações na entonação de palavras e frases. Essas peculiaridades interferem no estabelecimento de uma comunicação apropriada (TEIXEIRA et al., 2010; MARTENS, 2013; LIBERTUS et al., 2014; VAN HERWEGEN, AZNAR; TENENBAUM, 2014).

No fenótipo comportamental, os indivíduos com a síndrome podem apresentar alterações, tais quais: baixa tolerância à frustração, estereotípias comportamentais, gestuais, verbais e corporais, agressividade, agitação motora com hiperatividade e impulsividade. Comorbidades psiquiátricas também são descritas como fobias específicas: Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade; Transtornos de Ansiedade e Transtornos do Espectro do Autismo (TEIXEIRA et al., 2012; SAAD et al., 2013; ZARCHI et al., 2014).

Como acontece com outras síndromes genéticas que apresentam deficiência intelectual em seu perfil cognitivo, crianças e adolescentes com SW demandam estratégias especiais de manejo dos pais que podem afetar sua saúde mental, bem como as relações familiares. A necessidade de monitoramento contínuo do comportamento do filho com deficiência intelectual requer dos pais - apesar de a função ser mais frequentemente assumida pela mãe -, constante dedicação, implicando na limitação de outros papéis tanto no convívio social, como no profissional e familiar (BRITO; DESSEN, 1999; SILVA; DESSEN, 2001).

Brawn e Porter (2014) em seus estudos, concluíram que o desenvolvimento adaptativo de crianças e adolescentes com SW e o ambiente familiar estão significativamente relacionados. Para tais autores, níveis mais elevados de problemas de comportamentos externalizantes estão associados a uma menor pontuação nas escalas de independência, que avaliam a ênfase da família sobre o desenvolvimento da autossuficiência e da tomada de decisões autônomas por indivíduos com SW. Além disso, apontam que os comportamentos de socialização

e as atividades de vida diária foram significativamente maiores em indivíduos cujas famílias, igualmente, indicaram a participação em atividades sociais e recreativas (socialização com amigos, desenvolvimento de um hobby, atividades culturais).

Nos estudos de Reilly, Murtagh e Senior (2015) sobre os impactos sofridos pela família quando um dos filhos apresenta uma síndrome genética, os autores destacam que no caso da SW os principais impactos declarados pelos pais referiam-se as restrições em suas atividades familiares como ir às compras, utilizar transportes públicos ou tirar férias, dentre outras. Quanto a criação dos filhos, os maiores desafios descritos pelos pais estavam associados à excessiva sociabilidade da criança, aos sintomas de ansiedade e de obsessividade e as dificuldades de aprendizagem. As maiores preocupações abordadas pelos pais de filhos com SW diziam respeito à saúde, à felicidade, ao desenvolvimento da independência dos filhos, das possíveis oportunidades profissionais e ao futuro dos filhos quando os pais não estiverem mais presentes.

Estudos brasileiros na área comportamental apontam para os resultados positivos dos programas de treinamento com pais para a promoção de comportamentos adaptativos de filhos com desenvolvimento típico, que apresentam dificuldades acadêmicas, dificuldades em habilidades sociais, problemas de conduta e outras dificuldades comportamentais e emocionais (MARINHO, 2000; SILVA et al., 2000; MELO; SILVARES, 2003; PINHEIRO et al., 2006; COELHO; MURTA, 2007; BOLSONI-SILVA, SILVEIRA; MARTURANO, 2008; FERNANDES et al., 2009). As mesmas evidências dos efeitos positivos da utilização de programas de treinamento com pais foram apuradas com crianças com desenvolvimento atípico que apresentam deficiência intelectual, síndromes genéticas, paralisia cerebral, transtornos do espectro do autismo e outras dificuldades

emocionais e comportamentais (BOLSONI-SILVA; MARTURANO, 2002; PINHEIRO et al., 2006; COELHO; MURTA, 2007; FREITAS et al., 2008).

O fenótipo comportamental e neurocognitivo associado à SW também demanda dos pais/cuidadores ações específicas para promover estimulação acadêmica e psicossocial e uso de manejo comportamental adequado. Nesse sentido, as orientações aos pais/cuidadores oferecidas por profissionais especializados podem auxiliá-los no desenvolvimento e implementação apropriada de suas ações, visando evitar ou amenizar sua sobrecarga física ou emocional.

No Brasil, intervenções para crianças ou adolescentes com síndromes genéticas ou orientações para seus pais são frequentemente oferecidos em centros de pesquisa em universidades ou organizações não-governamentais. Este trabalho teve como objetivo avaliar os efeitos de uma intervenção grupal de suporte socioemocional sobre indicadores de saúde mental em pais de crianças e adolescentes com SW, de modo a desenvolver procedimentos de intervenção de baixo custo e eficazes para essa população. Espera-se que tanto o desenho metodológico como os resultados obtidos possam ser aproveitados por equipes de saúde mental dos centros de atenção primária no intuito de melhorar indicadores de qualidade de vida, saúde mental e sobrecarga familiar de pais de crianças com SW.

2 – MÉTODO

Para o estudo foi formado um grupo constituído por uma amostra de conveniência composto por oito voluntários, sendo dois pais e seis mães de crianças e adolescentes com diagnóstico clínico e citogenético-molecular para SW. Os dados sociodemográfico dos participantes encontram-se na tabela 1. O projeto foi 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.

Tabela 1: Caracterização socioeconômica e demográfica dos participantes

Participante	Idade	Sexo	Escolaridade	Profissão/ocupação	Estado Civil	Número de filhos	UF	Classificação Sócio Econômica *
1	48	F	Superior cursando	Do lar	Casada	2	SP	B2
2	41	M	Médio Completo	Vigilante	Casado	4	SP	B1
3	46	F	Superior Completo	Do lar	Casada	2	SP	B1
4	36	F	Médio Completo	Do lar	Casada	1	SP	B2
5	23	F	Superior Incompleto	Vendedora	Separada	2	PR	C
6	49	F	Médio Completo	Do lar	Casada	3	RD	D
7	47	F	Médio Incompleto	Do lar	Casada	4	SP	D
8	53	M	Superior Completo	Engenheiro	Casado	2	SP	B1

* Modelo da Associação Nacional de Empresas de Pesquisa-ANEP (2000)

O estudo foi conduzido em três fases: (1) Avaliação pré-intervenção de indicadores relacionais (estilos parentais, habilidades sociais e percepção de suporte familiar) e de saúde mental (ansiedade, depressão, estresse e qualidade de vida) dos pais; (2) Implementação de um programa de suporte socioemocional; (3) Avaliação pós intervenção dos mesmos indicadores. Para esse escrito somente foram analisados os efeitos do programa de intervenção sobre os indicadores de saúde mental: ansiedade, de depressão e de estresse; os demais indicadores do programa realizado não foram discutidos nesse artigo.

Os instrumentos padronizados para a avaliação de indicadores de saúde mental dos pais foram:

a) Inventário de Depressão Beck - BDI: é uma escala de auto relato, sintomática de depressão, utilizado na clínica e pesquisa, em pacientes psiquiátricos e na população geral. Contém 21 itens, cada um com quatro alternativas, que refletem níveis crescentes de gravidade da depressão (CUNHA, 2001).

b) Inventário de Ansiedade Beck – BAI: é uma escala de auto relato, que mede a intensidade de sintomas de ansiedade. São 21 itens, que

descrevem tais sintomas em quatro graus de severidade: absolutamente não, levemente, moderadamente e gravemente (CUNHA, 2001).

c) Inventário de Sintomas de Estresse para Adultos de Lipp - ISSL: Baseia-se em um modelo quadrifásico, propondo um método de avaliação do estresse que enfatiza a sintomatologia somática e psicológica etiologicamente relacionada a fase em que se encontra: Alerta, Resistência, Quase Exaustão e Exaustão (LIPP, 2000).

Procedimentos

O Grupo de suporte socioemocional para pais foi realizado em sete encontros, com duração aproximada de 90 minutos cada um, durante três meses. Esse programa de intervenção foi desenvolvido por Martin (MARTIN, 2011), com o objetivo geral de elaborar, aplicar e avaliar a eficácia de um programa de suporte familiar, treino de práticas parentais e habilidades sociais para pais de crianças e adolescentes com Síndrome de Williams. O Quadro 1 apresenta um resumo dos objetivos de cada tema abordado no programa de intervenção com o grupo de pais, cujo índice de assiduidade do grupo aos encontros foi superior a 85%.

Quadro 1. Descrição dos temas e objetivos do programa de intervenção grupal para suporte sócio emocional dos pais de crianças e adolescentes com SW

Encontro	Tema	Objetivos
1º	Fenótipo cognitivo e comportamental da síndrome	Instruir os pais sobre as características fenotípicas da SW com base nas áreas cognitiva, comportamental, comunicação e linguagem.
2º	Constituição familiar e apoio social	Descrever a constituição familiar e as interações sociais e identificar como servem de suporte para os pais.
3º	Práticas educativas parentais	Refletir sobre novas possibilidades de agir para estabelecer interações familiares colaborativas entre pais e filhos, bem como a autonomia e independência das crianças.
4º	Habilidades sociais, suporte familiar e social.	Identificar dificuldades nos relacionamentos e na comunicação familiar e social. Refletir sobre possibilidades de soluções.
5º	Relacionamento, comunicação e suporte familiar e clima emocional	Estimular o desenvolvimento e a reflexão da comunicação, afetividade, adaptabilidade e flexibilidade nas relações.
6º	Estados de ansiedade e depressão	Identificar e desenvolver estratégias de manejo de estados de ansiedade e depressão associados à sobrecarga familiar.
7º	Estresse e qualidade de vida	Identificar sinais e sintomas de estresse e de indicadores de sobrecarga psíquica e física frente aos eventos do dia-a-dia. Levantar situações geradoras de estresse (agentes estressores) e refletir sobre atitudes frente a elas.

Os dados obtidos foram analisados de modo quantitativo de acordo com a padronização dos instrumentos de avaliação utilizados. Foram conduzidas comparações pré e pós-intervenção em termos de mudanças dos escores dos instrumentos para cada um dos participantes. Os conteúdos trazidos pelos pais e trabalhados no contexto grupal foram analisados qualitativamente, de acordo com o método de análise de conteúdo (BARDIN, 2010). Os registros das sessões foram examinados minuciosamente, visando apreender as principais temáticas discutidas pelos pais, ou seja, as situações vividas mais frequentemente ou ainda aquelas vivenciadas por diversos pais e a quais sentimentos e atitudes essas vivências os remeteram.

3 – RESULTADOS E DISCUSSÃO

A Tabela 2 apresenta os indicadores de ansiedade, de depressão e de estresse das fases de

pré e pós-intervenção. Na avaliação pré-intervenção foram verificados sinais de estresse, de depressão e de ansiedade em metade da amostra. Nesta avaliação, os participantes que revelaram níveis mais altos de ansiedade, de acordo com BAI (participante 5 e 6), também demonstraram níveis mais altos de depressão de acordo com o BDI, dados equiparados a outros estudos como o de Cunha (2001) que apontam para a sobreposição frequente dessas condições.

Após a intervenção, observou-se que quatro participantes (5, 6, 7 e 8) reduziram seus níveis de depressão, dois participantes (5 e 8) reduziram seus níveis de ansiedade e dois participantes (4 e 8) reduziram seus níveis de estresse. Os participantes 1, 2 e 3 mantiveram seus escores dentro de classificações que indicam níveis reduzidos de ansiedade, de depressão e de estresse.

Tabela 2. Classificação nos instrumentos de avaliação de Indicadores de ansiedade, depressão e estresse entre as fases de pré e pós-intervenção

Participante	BAI - Ansiedade		BDI - Depressão		ISSL - Estresse	
	Intervenção		Intervenção		Intervenção	
	Pré	Pré	Pós	Pós	Pré	Pós
1	Mínimo	Mínimo	Mínimo	Mínimo	Sem estresse	Sem estresse
2	Mínimo	Mínimo	Mínimo	Mínimo	Sem estresse	Sem estresse
3	Mínimo	Mínimo	Mínimo	Mínimo	Sem estresse	Sem estresse
4	Mínimo	Mínimo	Mínimo	Mínimo	Estresse	Sem estresse
5	Grave	Moderado	Leve	Moderado	Estresse	Estresse
6	Moderado	Moderado	Leve	Moderado	Sem estresse	Estresse
7	Leve	Leve	Mínimo	Grave	Sem estresse	Sem estresse
8	Leve	Leve	Mínimo	Mínimo	Estresse	Sem estresse

Dentro do programa de intervenção, houve dois encontros específicos para se tratar das questões relativas a estados de ansiedade, de depressão e de estresse.

1) Encontro em que foram discutidos os temas ansiedade e depressão (sexto encontro do programa).

Os pais apresentaram como principais situações geradoras de estados de ansiedade e depressão:

a) A confirmação do diagnóstico da Síndrome de Williams do filho.

Os pais verbalizaram sentimentos de angústia e desesperança diante de uma síndrome desconhecida por eles. Compartilharam o quanto a participação neste grupo, bem como a inserção e integração em organizações não governamentais como a Associação Brasileira de Síndrome de Williams (ABSW), permitiu-lhes desenvolver melhores estratégias de enfrentamento e manejo da confirmação diagnóstica, além de oferecer suporte social. O momento do diagnóstico, mencionado como

situação geradora de ansiedade por um dos integrantes, mobilizou a atenção do grupo. A importância dada pelos pais a este momento vai ao encontro dos estudos de Silva e Dessen (2006) com famílias de crianças com Síndrome de Down, que ressaltam a importância do momento da notícia como crucial e determinante para as interações familiares futuras. Sentimento de culpa e frustração gerados pela notícia podem ser eventos potenciais desencadeadores de estresse, comprometendo as relações familiares (SILVA; DESSEN, 2001). Barbosa, Balieiro e Pettengill (2012) em seus estudos com famílias de crianças com deficiência, também destacam este momento como elemento desorganizador para os pais, que sem a orientação adequada tornam-se mais suscetíveis, podendo afetar a vinculação e suas funções cuidadoras com o filho, fato que reforça a relevância de ações conjuntas dedicadas à família e à criança. Os estudos de Bastos e Deslandes (2008) descrevem este momento como causador de desordem e ruptura de expectativas tão intensas, demandando dos pais

reelaborações ao longo do tempo por meio da mediação de familiares ou confirmação de outros profissionais. Os autores complementam que a situação pode se agravar quando os especialistas que atendem os pais não provêm acolhimento ou não demonstram sensibilidade frente a questão.

b) Ensinar ao filho as tarefas escolares

Os pais relataram, com muita tensão, o acompanhamento dos filhos nas tarefas escolares, momentos em que se sentiam impotentes, identificando a pressão sofrida pelos filhos em relação ao desempenho nas tarefas. Relataram, ainda, como se angustiavam diante das dificuldades do filho em aprender, apesar dos esforços despendidos, sentimentos também identificados no filho. Todavia, do próprio grupo surgiram propostas de enfrentamento da situação. Os pais compartilharam a importância de tentar descobrir quais estratégias de ensino/aprendizagem que funcionam para cada criança como: esperar, acalmar a situação, deixar a criança se distrair um pouco e depois retomar as tarefas escolares iniciadas. Complementaram, destacando a importância de se ter paciência, descobrindo junto à criança seu ritmo para aprender.

c) Solicitação de contato com os pais pela direção/coordenação da escola do filho.

Os pais relataram estados de angústia ao serem contatados pela escola dos filhos que na maioria das vezes visava enfatizar as dificuldades acadêmicas, pouco valorizando qualquer ganho na aprendizagem da criança. Para enfrentar estas situações o grupo de pais compartilhou o que abstraíram da experiência prática que tiveram com seus filhos: (1) desenvolver paciência e calma; (2) valorizar cada conquista da criança; (3) respeitar o tempo da criança; (4) ficar feliz com cada objetivo alcançado, pois o que pode parecer pouco é muito para a criança; (5) orientar seus filhos sempre.

d) Problemas profissionais e financeiros como fontes geradoras de ansiedade.

Foram descritas diversas situações relacionadas ao trabalho, inclusive o desemprego. O estudo de

Sanchez e Baptista (2009) com famílias de crianças com autismo e crianças com desenvolvimento típico também revelam a presença de fatores externos à família como causadores de estresse em ambas, apontaram ainda que eventos estressores podem agir como fatores de risco para depressão.

2) Encontro em que foi discutido o tema estresse (sétimo encontro do programa).

Os pais apresentaram como principais situações geradoras de estresse:

- a) Problemas ou dificuldades com os filhos (dificuldades comportamentais, aproveitamento acadêmico);
- b) Problemas dos pais em relação ao emprego e ao desempenho no trabalho;
- c) Enfrentamento de situações novas;
- d) Acúmulo de atividades;
- e) Dependência de outras pessoas ou situações;
- f) Problemas financeiros.

Pelos temas relatados, se observou que estão relacionados àqueles também descritos como potencialmente geradores de ansiedade, mostrando que são duas condições emocionais fortemente associadas. Além disso, esses resultados são compatíveis com os observados por Papaeliou e colaboradores (2012), no qual mães de crianças com SW também mostraram elevados índices de estresse se comparadas a mães de crianças com desenvolvimento típico. Estes resultados também foram observados por Martin e colaboradores (2014).

Em situações estressoras decorrentes do exercício das funções parentais vivenciadas pelos pais, nota-se a influência de outros fatores associados. Nesse sentido, se recomendam intervenções amplas com os pais que foquem diversos temas como dificuldades profissionais, conjugais e financeiras, pois o estresse gerado pela dificuldade de enfrentamento dessas situações pode levar ao uso de práticas parentais coercitivas e/ou negligentes com os filhos (BOLSONI-SILVA; MARTURANO, 2002; COELHO; MURTA, 2007), enfatizando a

necessidade dos pais desenvolverem estratégias de manejo adequadas em relação a esses fatores, tema que tem sido discutido na literatura.

Os pais demonstraram ainda que, na maioria das vezes, se encontram em situações potencialmente estressoras a primeira atitude é de afastamento do agente causador desse estado, como por exemplo: a) sair para fumar; b) sair para tomar café; c) fazer alguma atividade doméstica; d) sair para meditar, pensar; e) dormir; f) tomar medicamentos; g) chorar para extravasar esses sentimentos negativos.

Esses resultados corroboram os dados da literatura que apontam que estratégias de intervenção baseadas no conhecimento sobre o transtorno e no desenvolvimento de estratégias em como lidar com dificuldades emocionais em pais de crianças com deficiência intelectual são eficazes para reduzir indicadores de ansiedade e depressão nessa população (HASTINGS; BECK, 2004; BILGIN; GOZUM, 2009; KLEEFMAN; JANSEN; REIJNEVELD, 2011).

Podemos observar que alguns pais (participantes 1, 2 e 3) apresentaram indicadores de ansiedade, depressão e estresse mínimos, é possível que este fato ocorra nesta população por serem pais que contam com um suporte social através da Associação Brasileira de Síndrome de Williams, o que possibilita aos pais terem um local para buscar alguns tipos de orientações e acompanhamentos com profissionais.

Notamos ainda uma diminuição dos indicadores de ansiedade (participantes 5 e 8), depressão (participantes 5, 6, 7 e 8) e estresse (participantes 4, 7 e 8) na maioria dos pais que participaram do grupo e que inicialmente os apresentaram, entretanto observamos também um aumento dos indicadores de estresse da participante 6, possivelmente isso seja decorrente do fato de mãe e filho estarem há quatro meses fora do estado que residem (RD) e distante da família. Além disso, a participante 7 demonstrou um aumento em seu índice de ansiedade, esse fato deve-se a um evento que ocorrera com ela na semana em que realizamos a avaliação pós intervenção, o fato foi compartilhado com a

psicóloga, coordenadora do grupo.

4 - CONCLUSÃO

Foi possível verificar indicadores de efetividade da intervenção de suporte socioemocional que foi proposta. Essa intervenção contribuiu para a redução de indicadores de ansiedade, de depressão e de estresse, como verificado pelos instrumentos padronizados de avaliação. Além disso, o relato dos pais permitiu verificar que há uma percepção objetiva dos participantes em relação a eventos potencialmente estressores e da necessidade de desenvolver estratégias alternativas mais efetivas de enfrentamento.

A realização dessa atividade na condição grupal permitiu compartilhar diversos eventos e formas de manejo de dificuldades que eram comuns e viáveis de serem aplicadas por eles. O suporte social se mostrou uma das estratégias mais valorizadas para amenizar e/ou proteger os pais de possíveis estados de ansiedade, de depressão e de estresse.

Assim, é importante que o atendimento a pessoas com SW inclua propostas de intervenção à família, especialmente aos pais, que possibilitem espaço de escuta, troca e reflexão sobre atitudes alternativas de manejo com os filhos, estimulando o reconhecimento de forças e fragilidades da família, atenuando os impactos emocionais decorrentes da síndrome. Nesse sentido, intervenções, como as demonstradas por esse trabalho, podem ser utilizadas por equipes de saúde mental dos centros de atenção primária, com o intuito de melhorar os indicadores de qualidade de vida e de saúde mental, minimizando a sobrecarga familiar de pais de crianças com SW.

O estudo realizado traz os resultados da intervenção em uma amostra de oito pais, a fim de verificarmos sua eficácia, é importante que o programa seja realizado em outros grupos, inclusive em populações que apresentem maiores indicadores de ansiedade, depressão e estresse.

5 - REFERÊNCIAS

BARBOSA, M. A. M.; BALIEIRO, M. M. F. G.; PETTENGILL, M. A. M. Family-centered

- care in the context of children with disabilities and their families: a reflective review. *Texto contexto - enferm*, v.21,n.1, p.194-199, 2012.
- BARDIN, L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70, 2010.
- BASTOS, O. M.; DESLANDES, S. F. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. *Cad. Saúde Pública*, v.24, n.9, p. 2141-2150, 2008.
- BILGIN, S.; GOZUM, S. Reducing burnout in mothers with an intellectually disabled child: an education programme. *J Adv Nurs*, v. 65, n.12, p. 2552-2561, 2009.
- BOLSONI-SILVA, A. T.; MARTURANO, E. M. Práticas educativas e problemas de comportamento: uma análise à luz das habilidades sociais. *Estud. psicol.*, v.7, n.2, p. 227-235, 2002.
- BOLSONI-SILVA, A. T.; SILVEIRA, F. F.; MARTURANO, E. M. (2008). Promovendo habilidades sociais educativas parentais na prevenção de problemas de comportamento. *Rev. bras. ter. comport. cogn.*, v. 10, n.2, p.125-142, 2008.
- BRAWN, G.; PORTER, M. (2014). Adaptive functioning in Williams syndrome and its relation to demographic variables and family environment. *Res Dev Disabil*, v.35, n.12, p.3606-3623, 2014.
- BRITO, A. M. W.; DESSEN, M. A. Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. *Psicol. Reflex. Crit.*, v.12, n.2, p.429-445, 1999.
- COELHO, M. V.; MURTA, S. G. (2007). Treinamento de pais em grupo: um relato de experiência. *Estudos de Psicologia*, v.24, n.3, p. 333-341, 2007.
- CUNHA, J. A. Manual da versão em português das escalas Beck. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.
- DUTRA, R. L.; HONJO, R. S.; KULIKOWSKI, L. D.; FONSECA, F. M.; PIERI, P. C.; JEHEE, F. S.; BERTOLA, D. R.; KIM, C. A. Copy number variation in Williams-Beuren syndrome: suitable diagnostic strategy for developing countries. *BMC Res Notes*, v. 9, n.5, 13, 2012.
- FERNANDES, L. F. B.; GONÇALVES, A. M. A.; MIYAZAKI, M. C. O. S.; MARQUES FILHO, A. B. 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.; DIAS, C. L. A.; CARVALHO, R. C. L.; HAASE, V. G. Efeitos de um programa de intervenção cognitivo-comportamental para mães de crianças com paralisia cerebral. *Interamerican Journal of Psychology*, v.42, n.3, p. 580-588, 2008.
- GREER, J.; RIBY, D. M.; HAMILTON, C.; RIBY, L. M. Attentional lapse and inhibition control in adults with Williams Syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, v.34, n.11, p. 4170-4177, 2013.
- HASTINGS, R. P.; BECK, A. Practitioner review: stress intervention for parents of children with intellectual disabilities. *J Child Psychol Psychiatry*, v.45, n.8, p.1338-1349, 2004.
- HOCKING, D. R.; THOMAS, D.; MENANT, J. C.; PORTER, M. A.; SMITH, S.; LORD, S. R.; CORNISH, K. M. The interplay between executive control and motor functioning in Williams syndrome. *Dev Sci*, v.16, n.3, p.428-442, 2013.
- HONJO, R. S. Detecção da microdeleção 7q11.23 por MLPA® e estudo clínico dos pacientes com síndrome de Williams-Beuren. (Tese de Doutorado). Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012.
- KLEEFMAN, M.; JANSEN, D. E.; REIJNEVELD, S. A. The effectiveness of Stepping Stones Triple P: the design of a randomised controlled trial on a parenting programme regarding children with mild

- intellectual disability and psychosocial problems versus care as usual. *BMC Public Health*, v. 1, p. 1-10, 2011.
- LIBERTUS, M. E.; FEIGENSON, L.; HALBERDA, J.; LANDAU, B. Understanding the mapping between numerical approximation and number words: evidence from Williams syndrome and typical development. *Developmental Science*, v.17, n.6, 2014.
- LIMA, S. F. B.; TEIXEIRA, M. C. T. V.; CARREIRO, L. R. R.; SERACENI, M. F. F.; KIM, C. A., SEGIN, M.; ARAÚJO, M. V. Manejo comportamental de crianças e adolescentes com síndrome de Williams: guia para professores, pais e cuidadores. São Paulo: Memnon Edições Científicas, 2013.
- LIPP, M. E. N. Manual do inventário de sintomas de stress para adultos de Lipp (ISSL). São Paulo: Casa do Psicólogo, 2000.
- MARINHO, M. L. A intervenção clínica comportamental com famílias. In E. F. M. Silveiras (Ed.), Estudos de casos em psicologia clínica comportamental infantil. Campinas: Papyrus, p. 139-174, 2000.
- MARTENS, M. Developmental and cognitive troubles in Williams syndrome. *Handb Clin Neurol*, 111, 291-293, 2013.
- 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.; DUARTE, D. B.; RIBEIRO, A. F.; BARALDI, G. S.; TEIXEIRA, M. C. T. V. ; CARREIRO, L. R. R. Relação entre percepção de suporte familiar e indicadores de problemas emocionais em pais de crianças e adolescentes com síndrome de Williams. *Cadernos de Pós Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento (Online)*, v. 14, p. 62-76, 2014.
- 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. 120 f. Dissertação (Mestrado) - Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2011.
- MELO, M. H. S.; SILVARES, E. F. M. Grupo cognitivo-comportamental com famílias de crianças com déficits em habilidades sociais e acadêmicas. *Temas psicol.*, v.11, n.2, p.122-133, 2003.
- MERVIS, C. B.; VELLEMAN, S. L. Children with Williams Syndrome: language, cognitive, and behavioral characteristics and their implications for intervention. *Perspect Lang Learn Educ*, v.18, n.3, p.98-107, 2011.
- PAPAELIOU, C.; POLEMIKOS, N.; FRYSSIRA, E.; KODAKOS, A.; KAILA, M.; YIOTA, X.; BENAVELI, E.; MICHAELIDES, C.; STROGGILOS, V.; VRETTOPOULOU, M. Behavioural profile and maternal stress in Greek young children with Williams syndrome. *Child Care Health Dev*, v. 38, n.6, p.844-853, 2012.
- PINHEIRO, M. I. S.; HAASE, V. G.; DEL PRETTE, A.; AMARANTE, C. L. D.; DEL PRETTE, Z. A. P. Treinamento de habilidades sociais educativas para pais de crianças com problemas de comportamento. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v.19, n.3, p.407-414, 2006.
- POBER, B. R. Williams-Beuren syndrome. *The New England Journal of Medicine*, v.362, n.3, p.239-252, 2010.
- REILLY, C.; MURTAGH, L.; SENIOR, J. The impact on the family of four neurogenetic syndromes: a comparative study of parental views. *J Genet Couns*, v. 24, n.5, p.851-61, 2015.
- 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.

SAAD, K.; ABDELRAHMAN, A. A.; ABDALLAH, A. M.; OTHMAN, H. A.; BADRY, R. Clinical and neuropsychiatric status in children with Williams-Beuren syndrome in upper Egypt. *Asian J Psychiatr*, v.6, n.6, p.560-565, 2013.

SANCHEZ, F. I. A.; BAPTISTA, M. N. Avaliação familiar, sintomatologia depressiva e eventos estressantes em mães de crianças autistas e assintomáticas e stressor events in mothers with and without autistic children. *Contextos Clínicos*, v.2, n.1, p.40-50, 2009.

SILVA, A. T. B.; DEL PRETTE, A.; DEL PRETTE, Z. A. P. Relacionamento pais-filhos: um programa de desenvolvimento interpessoal em grupo. *Psicologia Escolar e Educacional*, v.3, n.3, p.203-215, 2000.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Psic.: Teor. e Pesq.*, v.17, n.2, p.133-141, 2001.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Padrões de interação genitores-crianças com e sem síndrome de Down. *Psicol. Reflex. Crit.*, v.19, n.2, p.283-291, 2006.

STROMME, P.; BJORNSTAD, P. G.; RAMSTAD, K. Prevalence estimation of Williams syndrome. *J Child Neurol*, v.17, n.4, p.269-271, 2002.

TEIXEIRA, M. C. T. V.; MESQUITA, M. L. G.; ARAÚJO, M. V.; KHOURY, L. P.; CARREIRO, L. R. R.; Mood disorders in individuals with genetic syndromes and intellectual disability. In M. F. Juruena Ed., *Mood Disorders Croacia: INTECH.*, p. 49-72, 2012.

TEIXEIRA, M. C. T. V.; MONTEIRO, C. R. C.; VELLOSO, R. L.; KIM, C. A.; CARREIRO, L. R. R. Fenótipo comportamental e cognitivo de crianças e adolescentes com síndrome de Williams-Beuren. *Pró-Fono Revista de Atualização científica*, v.22, n.3, p.215-220, 2010.

VAN HERWEGEN, J.; AZNAR, A.; TENENBAUM, H. The use of emotions in narratives in Williams syndrome. *J Commun Disord*, 50, p.1-7, 2014.

ZARCHI, O.; DIAMOND, A.; WEINBERGER, R.; ABBOTT, D.; CARMEL, M.; FRISCH, A.; MICHAELOVSKY E.; GRUBER, R.; GREEN, T.; WEIZMAN, A.; GOTHELF, D. A comparative study of the neuropsychiatric and neurocognitive phenotype in two microdeletion syndromes: Velocardiofacial (22q11.2 deletion) and Williams (7q11.23 deletion) syndromes. *European psychiatry : the journal of the Association of European Psychiatrists*, v. 29, n.4, p.203-210, 2014.

Recebido em: 29/04/2016

Aceito em: 17/07/2016